

Doelgericht deelnemen

Achtergrondstudie naar burgerparticipatie bij het toezicht

Dr. Hester van de Bovenkamp
Dr. Samantha Adams



2012.02

Bestuur & Beleid van de Gezondheidszorg (HCG)

Erasmus

ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
INSTITUUT BELEID & MANAGEMENT
GEZONDHEIDSZORG

Doelgericht deelnemen

Achtergrondstudie naar burgerparticipatie bij het toezicht

Publicatiedatum

Februari 2012

Auteurs

Dr. Hester van de Bovenkamp

Dr. Samantha Adams

Contactgegevens

Erasmus Universiteit Rotterdam

instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Tel. 010 - 408 8555

research@bmg.eur.nl

www.bmg.eur.nl

Voorwoord

Burgerparticipatie bij het toezicht is een belangrijk onderdeel van het meerjarenplan van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. In opdracht van de IGZ is in deze studie onderzocht hoe er nader invulling kan worden gegeven aan burgerparticipatie bij het toezicht. Veel mensen hebben bij de uitvoering van dit onderzoek een belangrijke rol gespeeld, die wij hier graag willen bedanken.

Ten eerste willen wij alle respondenten die hebben meegewerkt aan onze interviews en focusgroepen hartelijk bedanken voor alle informatie die zij ons gegeven hebben. Zij hebben ons belangrijke inzichten gegeven in de ideeën over participatie en de ervaringen daarmee in de praktijk.

Daarnaast gaat onze dank uit naar de leden van de begeleidingscommissie; Paul Robben, Helene Blok, Eric Stomph, Jan van Wijngaarden, Karen Kolenbrander, Wilbert Ransz, Tom van der Grinten en Roland Bal. De verschillende commentaarrondes op onze bevindingen hebben ons enorm geholpen in het aanscherpen en verfijnen van onze analyse.

Dr. Hester van de Bovenkamp

Dr. Samantha Adams

Januari 2012

Samenvatting

Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw is er groeiende aandacht voor burgerparticipatie in de gezondheidszorg. Participatie vindt niet alleen op het individuele niveau plaats, waar burgers kunnen kiezen en actief kunnen participeren in beslissingen over hun eigen zorg, maar ook op het collectieve niveau. Patiënten worden gevraagd om het patientenperspectief in te brengen in besluitvorming over bijvoorbeeld richtlijnontwikkeling, onderzoeksagenda's, overheidsbeleid en kwaliteitsbeleid in ziekenhuizen. Ook bij de IGZ staat burgerparticipatie op de kaart. Er is echter nog weinig bekend over participatie bij toezicht. Om meer inzicht te krijgen in deze materie is door het iBMG een verkennend onderzoek uitgevoerd naar hoe burgerparticipatie bij toezicht momenteel vorm krijgt en wat de mogelijkheden zijn om participatie nader vorm te geven in het werk van de IGZ. Om dit inzicht te verkrijgen is er gebruik gemaakt van literatuurstudie, documentanalyse, focusgroepen en interviews.

De discussie over participatie in het toezicht wordt sterk beïnvloed door de bestuurlijke context (hoofdstuk 3), welke het belang van burgerparticipatie op verschillende manieren benadrukt. Belangstelling voor het onderwerp komt dus niet alleen voort uit de erkenning van het belang ervan binnen de IGZ zelf maar wordt deels gedreven door druk van buitenaf. Intern beleid rondom dit onderwerp zal dan ook rekening moeten houden met deze druk. Om meer te leren over hoe dit beleid moet worden ingericht, is er allereerst gekeken naar wat hier in de participatieliteratuur over bekend is (hoofdstuk 4). Hieruit blijkt dat burgerparticipatie in de gezondheidszorg op veel verschillende plekken en manieren plaatsvindt en dat het belang ervan door een groot aantal partijen in de zorg wordt onderschreven. Tegelijkertijd zien we dat er nog weinig bekend is over de precieze effecten ervan. Desalniettemin kunnen we een aantal belangrijke lessen trekken uit deze literatuur voor de IGZ. Ten eerste dat het van belang is na te denken over wat precies het doel is van participatie, aangezien de keuze voor de methode van participatie hier sterk van afhangt. Daarnaast is het van belang te realiseren dat intensievere participatieprocessen, die hoog op de participatieladder kunnen worden geplaatst, niet noodzakelijkerwijs de doelen van participatie, betere en meer democratische besluitvorming, het beste bereiken.

In het empirisch deel van het onderzoek (hoofdstuk 5 en 6) wordt duidelijk dat het begrip burgerparticipatie bij het toezicht een meervoudig begrip is. Er kan gedacht worden aan 1) het geven van informatie aan de burger over het werk van de IGZ, 2) het toezicht houden op betrokkenheid van de burger in de zorg, en 3) het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht. Uit onze resultaten blijkt dat er binnen deze drie categorieën ook weer meerdere mogelijkheden zijn om betrokkenheid van burgers vorm te geven. Daarnaast zien we dat participatie bij het toezicht zowel voor- als nadelen kent. Voordelen die worden genoemd zijn het verbeteren van de kwaliteit van het toezicht, het versterken van de legitimiteit van het toezicht, het verbeteren van het imago van de IGZ en het winnen van vertrouwen in het werk van de toezichthouder. De nadelen betreffen ten eerste de druk van buitenaf om participatie in te voeren waarbij verwachtingen worden gewekt die de IGZ niet waar kan maken. Bovendien gaat een aantal initiatieven vooral uit van wantrouwen in de zorg, terwijl de IGZ als startpunt vertrouwen in de zorg heeft. Een ander knelpunt is de moeilijkheid om de inbreng van burgers mee te wegen in het toezicht. Tot slot kan participatie een grote tijdsinvestering van zowel burgers als IGZ vragen.

Uit de ervaringen met participatie in de toezichtspraktijk zijn verschillende lessen te trekken. Wat betreft het geven van informatie aan de burger is vooral duidelijke communicatie van belang en moet er nagedacht worden over het niveau en de manier waarop deze informatie aangeboden wordt. Met toezicht op participatie in de instelling lijkt nog vrij weinig ervaring te zijn opgedaan. Wat betreft het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht is er al ervaring met een veelheid aan methoden. Deze hebben verschillende voor- en nadelen. De ervaring met een aantal van deze methoden, zoals het gebruik van interviews en enquêtes tijdens thematisch toezicht en het praten met bewoners/patiënten tijdens toezicht bezoeken, lijkt voornamelijk positief. Bij de toegevoegde waarde van andere methoden, zoals het spreken met cliëntenraden en het inzetten van *mystery guests* worden wel vraagtekens geplaatst door onze respondenten. Daarnaast hebben we verschillende voorbeelden gezien waar er al allerlei informatie beschikbaar is over de ervaringen van

patiënten met de zorg waar de Inspectie gebruik van kan maken, naast hun eigen bestaande bronnen, zonder dat dit een grote tijdsinvestering hoeft te betekenen.

Het voorafgaande leidt tot de volgende aanbevelingen aan de IGZ (hoofdstuk 7):

- Denk na over een algemeen beleid met betrekking tot burgerparticipatie: wat moet er precies met burgerparticipatie bereikt worden? Het doel is daarbij afhankelijk van de vorm van participatie: informatie geven aan de burger, toezicht houden op participatie in de zorg, en het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht.
- Reflecteer op de volgende vragen bij het maken van afwegingen over burgerparticipatie in individuele gevallen: over welke vorm van participatie hebben we het, wie is de burger, wat is het doel, wat zijn de nadelen, welke methoden zouden gebruikt kunnen worden?
- Onderzoek de verschillende vormen van participatie in de praktijk. Daarbij zou gebruik moeten worden gemaakt van kwalitatieve methoden om participatieprocessen te volgen om meer inzicht te krijgen in wat wanneer het beste werkt en wanneer participatie niet geschikt is. Deze informatie kan ook worden gebruikt om een stappenplan voor burgerparticipatie te ontwikkelen.
- Investeer in ondersteuning van de medewerkers. Om de verschillende vormen van participatie goed vorm te geven zijn bepaalde competenties van medewerkers nodig, die niet altijd van nature aanwezig zijn. Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om methoden van interviewen die geschikt zijn om ervaringen van patiënten te achterhalen, zoals *narrative interviewing* en het vertalen van verhalen van patiënten in bredere kwaliteitsonderwerpen.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	iii
Samenvatting.....	v
Hoofdstuk 1: Inleiding.....	11
Hoofdstuk 2: Methoden van Onderzoek.....	15
Hoofdstuk 3: Achtergrond belang van burgerparticipatie bij de IGZ.....	19
Hoofdstuk 4: Kennis over participatie in de gezondheidszorg.....	27
Hoofdstuk 5: Participatie in het toezicht.....	39
Hoofdstuk 6: Ervaringen met participatie.....	53
Hoofdstuk 7: Conclusie en aanbevelingen.....	71
Literatuurlijst.....	81
Bijlage 1: Overzicht respondenten en aanduiding citaten.....	87
Bijlage 2: Leden Begeleidingscommissie.....	89

1. Inleiding

Een van de speerpunten in het Meerjarenbeleidsplan (MJB) van de Inspectie voor de gezondheidszorg (IGZ) is het betrekken van burgers in het toezicht. De verwachting wordt daarbij uitgesproken dat participatie van burgers het toezicht zowel legitiemer als effectiever maakt. De IGZ volgt met dit speerpunt andere actoren in de gezondheidszorg: patiëntenparticipatie heeft sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw steeds meer aandacht gekregen (van de Bovenkamp 2010). De IGZ brengt participatie al op verschillende manieren in de praktijk. Te denken valt aan overleg met patiëntenorganisaties, gebruik van de CQ index, bevraging van gebruikers binnen enkele toezichtsprogramma's en het opzetten van IGZ-meldpunten bij het loket.^{1,2} Het betrekken van patiënten en burgers gebeurt echter niet systematisch en er is nog weinig bekend over effectieve methodieken (Robben 2011). Het is daarmee van belang om meer inzicht te krijgen in burgerparticipatie bij toezicht. Dit rapport levert hier een bijdrage aan en geeft de resultaten weer van het inventariserend onderzoek naar burgerparticipatie bij de IGZ dat is uitgevoerd door het instituut Beleid en Management van de Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Burgerparticipatie in de gezondheidszorg

Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw is er groeiende aandacht voor burgerparticipatie in de gezondheidszorg. Burgerparticipatie wordt daarbij in Nederland vooral vertaald naar patiëntenparticipatie. Participatie doet zich voor op het individuele niveau, waar burgers in Nederland kunnen kiezen voor verzekeraar en aanbieder en actief kunnen participeren in beslissingen over hun eigen zorg, maar ook op collectieve niveau. Patiënten worden gevraagd om het patiëntenperspectief in te brengen in besluitvorming over bijvoorbeeld richtlijnontwikkeling, onderzoeksagenda's, overheidsbeleid en kwaliteitsbeleid in ziekenhuizen. Op verschillende plaatsen is participatie ook wettelijk geregeld. Te denken valt aan de positie van cliëntenraden in zorginstellingen geborgd in de WMCZ (zie over het

¹ Recent is ervaring opgedaan met een meldpunt gehandicaptenzorg en een meldpunt ouderenmishandeling. Beide meldpunten zijn ontstaan op initiatief van de Tweede Kamer.

² Zie voor een overzicht van hoe burgerparticipatie op dit moment binnen de IGZ wordt vormgegeven Blok (2011).

functioneren hiervan bv. van der Kraan, Adams en Meurs, 2008). De verwachting van dit participatiebeleid is dat dit zou leiden tot *democratische* besluitvorming. Omdat besluiten in de zorg een grote impact kunnen hebben op het leven van patiënten, wordt het als een recht van patiënten gezien om te participeren in besluiten die hen aangaan. Daarnaast zou participatie leiden tot *betere* besluitvorming. Besluitvorming in de zorg zou effectiever worden aangezien de ervaringskennis van patiënten nieuwe inzichten kan verschaffen. Ervaringskennis wordt steeds vaker als aanvullende kennis gezien op de medische kennis van professionals, aangezien patiënten degenen zijn die weten wat het is om te leven met een bepaalde aandoening en daar zorg voor te ontvangen. De inzichten uit patiëntenervaringen kunnen daarmee de kwaliteit van besluiten en uiteindelijk de kwaliteit van zorg verhogen (van de Bovenkamp 2010).

De IGZ maakt in het MJB burgerparticipatie tot een van de aandachtspunten. Patiëntenparticipatie in besluitvorming op het collectieve niveau is al in verschillende studies onderzocht, zowel in Nederland als in andere landen (zie bv Caron Flinterman 2005, Bate et al. 2006, Rabeharisoa et al. 2006, van de Bovenkamp et al. 2009, van de Bovenkamp et al. 2010). In vergelijking is er nog weinig bekend over participatie bij toezicht. Dit lijkt te gelden voor toezicht in de gezondheidszorg als ook voor toezicht in andere beleidssectoren. Om meer inzicht te krijgen in burgerparticipatie in het werk van de IGZ is in het najaar van 2011 een verkennend onderzoek uitgevoerd naar hoe burgerparticipatie bij toezicht momenteel vorm krijgt en wat de mogelijkheden zijn om participatie nader vorm te geven in de toekomst.

Onderzoeksvragen

Deze studie is uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in de mogelijkheden van burgerparticipatie bij het toezicht. Het onderzoek had de volgende doelstellingen:

1. Het inventariseren wat de IGZ precies met participatie wil bereiken.
2. Bekijken welke methodieken in aanmerking komen.
3. Beschrijven hoe deze praktisch vorm kunnen worden gegeven.

Deze doelen zijn vertaald in de volgende onderzoeksvragen:

- Wat zijn de doelen die met participatie bereikt moeten worden?
- Aan welke participatiemethoden kan daarbij gedacht worden?
- Wat zijn de ervaringen daarmee in de praktijk?

Leeswijzer

Het rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk twee worden de methoden van het onderzoek beschreven. Aangezien de discussie over participatie in het toezicht sterk wordt beïnvloed door de bestuurlijke context, besteden we hier aandacht aan in hoofdstuk drie. Hoofdstuk vier gaat in op de wat er uit de literatuur over participatie voor lessen te trekken zijn voor participatie bij het toezicht. Vervolgens worden in hoofdstuk vijf en zes de resultaten van onze empirische studie beschreven. Hoofdstuk vijf beschrijft de ideeën die leven over participatie binnen de IGZ; wat wordt er onder participatie verstaan en welke voordelen en knelpunten worden er geïdentificeerd. Uit deze analyse blijkt dat het van belang is goed na te denken over wanneer participatie van belang is en wanneer niet. In hoofdstuk zes gaan we nader in op de ervaringen die er al met participatie zijn opgedaan in de toezichtpraktijk. We sluiten in hoofdstuk zeven af met conclusies en aanbevelingen.

2. Methoden van onderzoek

Om antwoord te geven op de onderzoeksvragen is gebruik gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden, te weten literatuurstudie, documentanalyse, interviews en focusgroepen.

Literatuurstudie

Binnen het veld van de gezondheidszorg wordt participatie op allerlei niveaus in de praktijk gebracht. Hoewel de praktijk van toezicht waarschijnlijk een specifieke invulling vereist, is het zeer waarschijnlijk dat er belangrijke lessen kunnen worden getrokken uit deze bredere participatieliteratuur. Er is daarom een inventarisatie gemaakt van de nationale en internationale literatuur op dit gebied. Daarbij is voortgebouwd op eerdere inventarisaties uitgevoerd door het iBMG (Van de Bovenkamp et al. 2008). Daarnaast is er bijvoorbeeld in Engeland en Australië al ervaring opgedaan met participatie bij het inspectiewerk (zie bijv. Scourfield, 2010, Braithwaite et al. 2007). De publicaties hierover zijn ook meegenomen in deze studie.

Web- en Documentanalyse

Naast de wetenschappelijke literatuur is er ook gekeken naar wat de plannen en ervaringen van de Inspectie en het Ministerie van VWS zijn door middel van een documentanalyse. Relevante kamerstukken en rapporten zijn geanalyseerd. Belangrijk daarbij is ook het overzichtsdocument dat is geschreven over burgerparticipatie bij de IGZ (Blok 2011). Daarnaast zijn in voorbereiding op en naar aanleiding van de interviews, de websites van een aantal andere toezichtorganisaties geanalyseerd. Documenten die de geïnterviewde organisaties hebben verstrekt zijn ook meegenomen. Doel van deze analyse was het leren van ervaringen in andere sectoren.

Focusgroepen

In oktober en november zijn in totaal 4 focusgroepen (elk met +/- 8 deelnemers) gehouden met medewerkers van de IGZ. De medewerkers hebben zich hier vrijwillig voor kunnen opgeven en deze zijn vervolgens door de onderzoekers (in samenwerking met een contactpersoon binnen de IGZ) ingedeeld. Wij hebben getracht in elke focusgroep zowel vertegenwoordiging vanuit verschillende programma's als het Loket (voortaan Meldpunt geheten) te laten deelnemen. Tijdens de focusgroepen hebben wij de volgende onderwerpen besproken: definitie (burger)participatie, wenselijkheid van participatie bij het toezicht, actuele voorbeelden vanuit de praktijk en randvoorwaarden voor het vergroten van (burger)participatie bij huidige toezichtsstructuren.

Interviews

Naast de focusgroepen zijn ook interviews (n = 19) gehouden. Tien interviews zijn gehouden met mensen binnen de Inspectie. Doel van deze interviews was inzicht krijgen over zowel de ideeën die leven binnen de Inspectie over burgerparticipatie en hoe deze vorm te geven als in de ervaringen met verschillende manieren van burgerparticipatie en de bijbehorende voor- en nadelen. Aanvullend zijn drie interviews gehouden met toezichthouders uit andere beleidssectoren (zie bijlage 1). Het doel van deze interviews was inzicht krijgen in hoe deze sectoren omgaan met burgerparticipatie en of daar lessen uit te trekken zijn voor de IGZ. Ook zijn twee medewerkers van de NPCF gesproken om inzicht te krijgen in hun ideeën over een rol in het toezicht. Daarnaast zijn vijf informele interviews gehouden, 3 telefonische interviews en 2 interviews via de email. Deze zijn onder andere gehouden met vertegenwoordigers van de website *Patient Opinion*, een *NHS Trust* en de *Care Quality Commission* in Engeland, waar al meer ervaring is opgedaan met burgerparticipatie in het toezicht. Alle interviews (met uitzondering van de telefonische/e-mail interviews) en de focusgroepen zijn opgenomen en van de opnames zijn transcripten gemaakt. De onderwerpen die naar voren zijn gekomen zijn verdeeld in thema's die in de volgende hoofdstukken besproken worden.

Begeleidingscommissie

De resultaten van het onderzoek zijn twee keer voorgelegd aan een begeleidingscommissie met leden vanuit de Inspectie en vanuit het iBMG. Door middel van deze opzet kon er tussentijds inhoudelijk commentaar gegeven worden en worden gereflecteerd op de resultaten vanuit theorie en praktijk. Op deze manier konden er aanbevelingen worden gedaan die voldoende rekenschap geven van de praktijk van de Inspectie en van bredere inzichten uit het participatiedebat.

3. Achtergrond belang van burgerparticipatie bij de IGZ

De context van het toezicht en bestuur in de Nederlandse gezondheidszorg is aan belangrijke veranderingen onderhevig. De introductie van gereguleerde marktwerking in 2006 en de toenemende nadruk op transparantie die daarmee gepaard gaat hebben er voor gezorgd dat de kwaliteit en veiligheid van de zorg in toenemende mate onderdeel is geworden van het publieke debat. We zien daarmee dat hoewel het idee was dat met marktwerking de overheid een stap terug zou doen in de regulering van de gezondheidszorg de overheid een steeds sterkere rol speelt op dit gebied (van de Bovenkamp et al. 2011). Deze context levert op verschillende manieren druk op de IGZ op, de druk om burgers actief te betrekken bij het toezicht is daar onderdeel van.

De patiënt centraal in de gezondheidszorg

Een belangrijke ontwikkeling in de gezondheidszorg die bijdraagt aan het belang dat wordt gehecht aan burgerparticipatie binnen het toezicht is de introductie van vraagsturing. Met deze ontwikkeling wordt benadrukt dat zorg moet worden afgestemd op de individuele wensen van de patiënt. Als gevolg van dit beleid heeft de patiënt op verschillende manieren invloed gekregen op de organisatie van zijn zorg en de zorg in het algemeen. Keuze voor behandelaar en verzekeraar speelt daarbij een belangrijke rol maar daarnaast wordt ook de toegevoegde waarde van *shared decision making* benadrukt. Artsen en patiënten moeten zich gedragen als partners in de zorg, waarbij de patiënt ook een belangrijke rol heeft in het bepalen van wat goede zorg voor hem is. Daarnaast zijn er allerlei mogelijkheden gecreëerd voor patiënten en hun organisaties om te participeren op het collectieve niveau zoals bij richtlijnontwikkeling, medisch onderzoek, beleid van overheid, instelling en verzekeraar, om op die manier het patiëntenperspectief ook mee te wegen in besluitvorming op dit niveau.

Deze ontwikkeling van aanbodsturing naar vraagsturing en de nadruk op het centraal stellen van de patiënt heeft ook gevolgen voor het toezicht. Ten eerste zal er toezicht moeten worden gehouden op of zorgverleners patiënten ook daadwerkelijk de mogelijkheid geven om te participeren in hun zorg (bv het samen ontwikkelen van zorgplannen, het hebben van een goed functionerende cliëntenraad etc). Dit is immers een belangrijk punt geworden in wat we onder goede kwaliteit van zorg verstaan.

Daarnaast onderschrijft het het belang van het laten participeren van de burger/patiënt bij het toezicht. Als het patiëntenperspectief op allerlei belangrijke onderdelen van besluitvorming van de zorg van belang wordt geacht, dan is het een logische stap om patiënten ook te betrekken bij het toezicht. Deze zijn immers ‘eindgebruikers’ van publieke voorzieningen (Kerseboom et al 2007) en zijn beter in staat dan andere actoren in de zorg om het hele proces van zorgverlening te beoordelen (Vincent 2010). Het is dan ook niet echt een nieuw idee dat burgers een rol hebben in het toezicht van zorg. Volgens Albeda (2007) hebben ze bijvoorbeeld als tipgevers al lang geholpen. De rol die ze nu toegeschreven wordt als participanten in het toezicht is echter veranderd aangezien er ook allerlei andere manieren van betrokkenheid op de agenda zijn komen te staan.

Aansluitend op het idee van burgers als tipgevers kan gedacht worden aan participatie door middel van het openen van meldpunten waar burgers terecht kunnen met meldingen over onvoldoende kwaliteit van zorg. Het creëert ook allerlei andere mogelijkheden tot participatie en het bevragen van de burger, zowel door burgers te betrekken in onderzoek (o.a. door middel van bijvoorbeeld focusgroepen, enquêtes en interviews), als via spiegelgesprekken, overleg met patiëntenorganisaties, het inzetten van lekeninspecteurs en het gebruik van *social media*.

Legitimiteit in een systeem van marktwerking

Naast de ontwikkeling die we zien in het gezondheidszorgbeleid naar meer participatie van burgers lijkt er nog een andere ontwikkeling te zijn die het belang van burgerparticipatie bij het toezicht heeft benadrukt. Met de introductie van marktwerking is er in toenemende mate nadruk komen te liggen op transparantie van de kwaliteit van zorg. Transparantie wordt al jaren in toenemende mate een effectieve remedie geacht voor tal van kwesties in het openbaar bestuur (Scholtes 2007). De verwachting is dat deze transparantie de kwaliteit van zorg kan verbeteren aangezien op deze manier verbeterpunten in kaart kunnen worden gebracht: “De gesloten doos van de zorg wordt geopend en transparant. Er is een hele industrie opgebouwd rondom transparantie. Transparantie via prestatie-indicatoren is één van de centrale mechanismen waarmee nieuwe verantwoordingsrelaties in de gezondheidszorg een invulling krijgen. Transparantie zou moeten bijdragen aan de

verbetering van de gezondheidszorg, aan de keuzemogelijkheden van patiënten en aan het vertrouwen van burgers in het bestuur.” (Robben 2010, p. 23-24).

Zoals Robben aangeeft wordt niet alleen verwacht dat de kwaliteit van zorg beter wordt door transparantie. Er wordt ook verwacht dat patiënten hun zorgconsumentenrol kunnen vervullen door op basis van deze informatie geïnformeerde keuzes te maken (Robben 2010). Een aantal instrumenten is de laatste jaren ontwikkeld om ervoor te zorgen dat patiënten toegang krijgen tot informatie over de kwaliteit van zorgverlening. Te denken valt aan landelijke keuze websites zoals kiesBeter.nl maar ook aan programma's voor *shared decision making*, bijvoorbeeld ZorgDomein waarbij een patiënt samen met de huisarts een aantal opties op het web bekijkt en overweegt bij de keuze van een specialist (Bal et al 2007). Daarnaast wordt, zoals hieronder verder besproken, in toenemende mate van patiënten verwacht dat zij zelf deze gegevens aanvullen, door bijvoorbeeld hun eigen ervaringen op het web te publiceren, met de verwachting dat ze op deze manier andere patiënten helpen bij het kiezen (Adams 2010).

Het laatste deel van bovenstaand citaat uit Robben (2010) duidt op nog een ontwikkeling die hier min of meer mee samenvalt: de toegenomen aandacht voor legitimiteit en verantwoording in toezichtspraktijken in het algemeen. Zoals Helderma en Honingh (2009) aangeven is al eerder een spanning gesignaleerd tussen ontwikkelingen van netwerkvorming en horizontalisering in maatschappelijke verhoudingen aan de ene kant en het toezicht waarin de verticale lijn tussen de minister, de toezichthouder en de ondertoezichtstaande tot uiting komt aan de andere kant. Dit biedt vaak onvoldoende mogelijkheden en aangrijpingspunten om eveneens invulling te geven aan publieke verantwoording. Andere vormen van toezicht zijn al langer gewenst. Idee is dat door belanghebbenden te betrekken bij het verantwoordingsproces zij beter inzicht krijgen in resultaten en effectiviteit. Deze ontwikkelingen hebben op verschillende manieren gevolgen voor het werk van de Inspectie en de rol van de burger daarin.

Het belang van transparantie en verantwoording van partijen in de gezondheidszorg legt niet alleen meer nadruk op het belang van strenger toezicht door de IGZ, maar ook op verantwoording en transparantie van de IGZ zelf. “De toegenomen zichtbaarheid van kritiek op het toezicht vragen van de toezichthouder transparant te zijn en verantwoording af te

leggen over zijn werkwijze, de resultaten van het toezicht en zijn inspanningen om zijn effectiviteit te vergroten.” (Robben, 2010, p. 12) Als publiek orgaan wordt de IGZ zelf ook gevraagd transparant te zijn in wat zij doet en verantwoording af te leggen over hoe zij zich verhoudt tot de burger. Dit punt is met name onder de aandacht gebracht door het verschijnen van het rapport van de Nationale Ombudsman *De IGZ als papieren tijger* (2009). De Ombudsman benadrukt in zijn rapport dat de burger in de zorg in een sterk afhankelijke relatie verkeert. Vanuit deze redenering ligt er voor de overheid daarom een taak om die positie van de burger te beschermen en voor de belangen van burgers op te komen. Daarbij is het van belang om die burger ook te horen en signalen daarvan serieus te nemen. Burgers hebben volgens de Ombudsman recht op gezondheid en menswaardige behandeling in de zorginstellingen en de IGZ wordt gezien als een belangrijke speler om dit recht te borgen. Deze redenering benadrukt de verantwoordelijkheid die de overheid heeft in de gezondheidszorg, ook na introductie van een systeem van marktwerking. Volgens het rapport van de Ombudsman vervult de Inspectie deze taak onvoldoende. Er is met name kritiek op het feit dat signalen van betrokken naasten niet zorgvuldig worden gebruikt en dat burgers onvoldoende serieus worden genomen. Dit is wel van belang omdat burgers degenen zijn die ervaring hebben met die zorg en dus ervaren hoe het er in de praktijk van zorg aan toe gaat. De aangekondigde bezoeken die vaak gebruikt worden in het werk van de Inspectie zouden dit beeld onvoldoende scherp krijgen. Ook wordt de Inspectie een gebrek aan transparantie verweten ten opzichte van betrokkenen (Ombudsman 2009/250). Dit laatste wordt in het onlangs verschenen rapport van de Nationale Ombudsman over de casus baby Jelmer nog eens herhaald. Ook hier wordt de IGZ een gebrek aan transparantie verweten en was de communicatie met de ouders volgens de Ombudsman onder de maat. Hierdoor is het vertrouwen van de ouders op ernstige wijze geschaad (Ombudsman 2011/357).

Het rapport, *de IGZ als papieren tijger*, van de Ombudsman is ook onderwerp geweest van debat in de Tweede Kamer (TK Handelingen 2010 71-6105). Tijdens dit debat is een motie aangenomen waarin werd verzocht om een meldpunt gehandicaptenzorg om klachten te registreren en op te pakken. Dit is ook ten uitvoer gebracht (TK 2009-2010 24 170 nr. 109). Later volgde een meldpunt ouderenmishandeling. Naast deze meldpunten wordt er vanuit de Tweede Kamer en het ministerie ook op andere manieren nadruk gelegd op het

gebruik van burgers in het toezicht. Zo is onder druk van Kamerlid Fleur Agema (PVV) het inzetten van *mystery guests* in de ouderenzorg bedongen (TK 2010-2011 30597 nr. 201). De inzet van deze methode wordt gekoppeld aan het belang van strenger toezicht, in de woorden van het PVV-kamerlid: 'de Inspectie zal moeten transformeren tot een organisatie die gevreesd wordt in plaats van niet serieus genomen.' (www.pvv.nl, 23-09-2011). Of dit daadwerkelijk tot een methode van burgerparticipatie gerekend moet worden hangt af van de invulling daarvan en of deze *mystery guests* bestaan uit burgers en patiënten, medewerkers van de Inspectie zelf of dat hier professionele bureaus voor worden ingehuurd.

Net als in het rapport van de Ombudsman komt in dit debat naar voren dat de burger kan worden gebruikt om inzicht te krijgen in hoe het er daadwerkelijk in de zorg aan toe gaat en dat er op deze manier belangrijke misstanden kunnen worden blootgelegd. Daarnaast valt op dat er veel verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van zorg bij de Inspectie wordt gelegd. In het rapport van de Ombudsman wordt gewezen op de taak van de overheid als verantwoordelijke voor "gezondheid en menswaardige behandeling in zorginstellingen", de Inspectie wordt aangewezen als belangrijk actor om deze rechten te borgen, ook naar aanleiding van individuele meldingen.

Kortom, burgers verdienen bescherming in de zorg maar zijn ook een belangrijke informatiebron voor het toezicht die nu onvoldoende wordt gebruikt. Het rapport van de Ombudsman en het Kamerdebat hebben er onder andere toe geleid dat het punt van burgerparticipatie op de agenda is komen te staan binnen de IGZ. Een van de directe concrete uitwerkingen daarvan was het opzetten van een aantal meldpunten, waar burgers met meldingen terecht kunnen en de IGZ op die manier gebruik kan maken van de burger om inzicht te krijgen in mogelijke misstanden in de zorg. Verder is een aantal ideeën en mogelijkheden opgenomen in beleidsplannen van de IGZ en is een inventarisatie gemaakt van hoe burgerparticipatie momenteel vorm krijgt binnen de IGZ (Blok 2011).

Burgerparticipatie bij de IGZ

Met het opnemen van het onderwerp burgerparticipatie in haar meerjarenplan lijkt de IGZ tegemoet te komen aan de hierboven beschreven ontwikkelingen in de context van haar

toezicht. In haar overzicht van burgerparticipatie identificeert de Inspectie verschillende manieren waarop de burger kan worden betrokken bij het toezicht (Robben 2011), te weten:

1. De burger als vertrekpunt voor het toezicht
2. De burger als toetsingsbron
3. De burger als toezichtsklant
4. De burger als lekenbetrokkene bij inspectiewerk
5. De burger als algemene informatiebron
6. De burger als focus van de gezondheidszorg (toezicht op patiëntgerichtheid aanbieders)

Deze verschillende rollen spelen in op de druk die er op de Inspectie wordt uitgevoerd rondom dit onderwerp. Zo kan de rol van burger als vertrekpunt van het toezicht en toezichtsklant tegemoet komen aan de kritiek van de Ombudsman, dat er onvoldoende belang wordt gehecht aan de inbreng van de burger en er onvoldoende met de burger wordt gecommuniceerd. Andere rollen zoals de toetsingsbron, lekenbetrokkene en informatiebron zijn in verschillende gradaties manieren om het perspectief van burgers te gebruiken in het inspectiewerk. De burger als focus van de gezondheidszorg tot slot speelt in op het belang van vraaggestuurde zorg als onderdeel van kwaliteit van zorg waar de Inspectie toezicht op houdt.

Conclusie

We kunnen vaststellen dat het belang van burgerparticipatie iets is dat niet alleen vanuit de IGZ zelf komt, maar ook iets is wat afgedwongen wordt door de veranderende bestuurlijke context. In het maatschappelijk debat wordt de IGZ gepositioneerd in een rol waarin zij transparant moet zijn, moet luisteren naar de burger en er ook is voor genoegdoening van de burger. Dit maatschappelijke debat is een realiteit geworden voor de IGZ waar zij in haar toezicht mee om moet zien te gaan. Deze druk van buitenaf zorgt er niet alleen voor dat het onderwerp op de kaart staat maar geeft ook al invulling aan op welke manier dit in de praktijk zou moeten worden gebracht. Ten eerste door te benadrukken dat contacten tussen

IGZ en burgers via verschillende wegen van belang zijn: 1) er moet informatie worden gegeven aan de burger over het werk van de IGZ 2) er moet toezicht worden gehouden op of burgers kunnen participeren in de zorg en 3) informatie van burgers moet worden gebruikt in het uitvoeren van het toezicht. We hebben gezien dat deze driedeling ook kan worden toegepast op de rollen van de burger die de IGZ zelf identificeert in haar document over dit onderwerp. Ten tweede wordt er ook al invulling gegeven aan prioriteiten in hoe dit tot stand zou moeten komen, te weten meldpunten en het gebruik van *mystery guests*. Dit geeft ook al weer een verdere invulling aan de insteek van het gebruiken van de burger, namelijk het idee dat via de burger meer kennis kan worden vergaard over hoe het er daadwerkelijk in de zorg aan toe gaat en dat deze kennis bijdraagt aan een versterking van het toezicht en een hogere effectiviteit ervan.

4. Kennis over participatie in de gezondheidszorg

Burgerparticipatie vindt al op veel verschillende plekken plaats in de gezondheidszorg, zowel in Nederland als in andere Westerse landen. Er bestaat een breed scala aan onderwerpen waarop burgers wordt gevraagd te participeren in de gezondheidszorg. Te denken valt aan medisch onderzoek, richtlijnontwikkeling, kwaliteitverbeterprojecten in ziekenhuizen, cliëntenraden in instellingen, beleid van nationale en lokale overheid en het beleid van zorgverzekeraars. In dit hoofdstuk beschrijven we de ervaringen daarmee die beschreven zijn in de literatuur en welke relevant zijn voor het vormgeven van burgerparticipatie bij de IGZ.³

Wie participeert

Wanneer we het hebben over burgerparticipatie in de gezondheidszorg komen burgers in verschillende gedaanten voor. Te denken valt aan burgers in het algemeen, verzekerden, patiënten en familieleden, allen al dan niet in georganiseerd verband. Hoewel er voor participatie van al deze groepen wat te zeggen is in besluitvorming in de gezondheidszorg, wordt burgerparticipatie in de Nederlandse gezondheidszorg vooral vertaald naar patiëntenparticipatie (Van de Bovenkamp et al. 2008). Maar ook bij deze keuze is het van belang te realiseren dat er een grote diversiteit bestaat onder mogelijke participanten. Rekening moet worden gehouden met een aantal kenmerken van de beoogde participant, waaronder niet alleen de bekwaamheid maar ook de bereidwilligheid om mee te doen (Vincent 2010, Hulshof 2007). Daarnaast is het van belang rekening te houden met het feit dat er een aantal extra kwetsbare doelgroepen is. Ook hun belang zal vertegenwoordigd moeten worden in participatieprocessen (Van de Bovenkamp et al. 2008).

Het onderwerp representativiteit bij participatie is daarom altijd van belang bij het maken van keuzes rondom dit onderwerp (van de Bovenkamp 2010). Zo worden patiëntenorganisaties vaak gevraagd het patiëntenperspectief in te brengen bij

³ Zie van de Bovenkamp et al. 2008, Inventarisatie patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid, voor een nadere uitwerking van dit thema.

besluitvorming. Het voordeel hiervan is dat er een duidelijk aanspreekpunt bestaat en patiënten die actief zijn in dit soort organisaties zijn vaak zodanig geprofessionaliseerd dat zij mondig en kundig genoeg zijn om te kunnen participeren in allerlei besluitvormingsgremia. Vraag is wel in hoeverre deze mondige patiënten de gehele patiëntenpopulatie kunnen vertegenwoordigen (ibid). Andere methoden (meer hierover in het vervolg van dit hoofdstuk) leunen meer op participatie van ‘gewone’ patiënten die bijvoorbeeld zorg hebben ontvangen in een bepaalde instelling. Dit levert een ander patiëntenperspectief op dan de inbreng van patiëntenorganisaties. Het is daarom van belang om op deze verschillende articulaties van het patiëntenperspectief te reflecteren (Epstein 2008).

Methoden van participatie

In de gezondheidszorg is een veelheid aan participatiemethoden ontwikkeld die in principe ook kunnen worden toegepast in het toezicht. Te denken valt aan focusgroepen, interviews, inspraakavonden, spiegelgesprekken⁴, shadowing⁵, participatie aan de officiële besluitvormingstafels, participatie in de rol van onderzoeker en participatie via zogenaamde web 2.0 applicaties, oftewel *social media* (zie voor een breed overzicht van methoden bv. Leys et al. 2007). Op andere terreinen van de zorg is al ervaring opgedaan met veel van deze methoden. In de Nederlandse situatie wordt veel gebruik gemaakt van participatie van patiënten in formele besluitvormingsprocessen; zij zijn onderdeel geworden van de neo-corporatistische besluitvormingsstructuur die in de huidige Nederlandse gezondheidszorg nog altijd te zien is. Patiënten, meestal vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, worden gevraagd deel te nemen aan bijvoorbeeld richtlijnontwikkelingsgroepen, commissies van ZonMw, ontwikkelingsgroepen van CQ-indexen, kwaliteitsindicatoren en verbeterprojecten in zorginstellingen. Patiënten dienen in deze besluitvormingsprocedures een

⁴ Een spiegelgesprek is een groepsgesprek van patiënten onder leiding van een onafhankelijke gespreksleider. Patiënten delen hun ervaringen in een kring over een bepaald thema. Hulpverleners zitten om deze kring heen en mogen alleen luisteren (www.cbo.nl).

⁵ *Shadowing* is een methode waarin iemand met de patiënt het hele proces doorloopt om op deze manier meer inzicht te krijgen in de ervaringen van de patiënt met de zorg.

gelijkwaardige partij te zijn van bijvoorbeeld zorgprofessionals en verzekeraars (van de Bovenkamp 2010). Naast deze participatie in formele overlegstructuren wordt de inbreng van patiënten ook op andere manier gezocht. Zo maken vooral ziekenhuizen ook gebruik van methoden zoals spiegelgesprekken en *shadowing*, die dicht bij de concrete ervaringen van patiënten blijven (de Wit, Mul et al. 2008).

In het onderzoek naar patiëntenparticipatie wordt veelvuldig verwezen naar de participatieladder (Arnstein, 1969). Het idee daarbij is dat patiënten deze participatieladder zouden moeten beklimmen, waarbij hogere treden meer en intensievere vormen en meer daadwerkelijke invloed van de patiënt betekenen. De Nederlandse situatie waarin patiëntenvertegenwoordigers veelvuldig worden gevraagd als een partner aan te schuiven aan de overlegtafel, is in theorie hoog op deze ladder te plaatsen. Verschillende auteurs wijzen er echter op dat het gebruik van deze ladder problematisch is (Tritter & McCallum 2006, Trappenburg 2008). Kritiekpunt is onder andere dat participatie ook andere doelen kan dienen dan het uitoefenen van macht en de ladder daar geen ruimte voor laat (Tritter & McCallum 2006). In het geval van patiëntenparticipatie zouden doelen ook kunnen zijn het vergaren van informatie, empowerment van patiënten of het verantwoording afleggen aan patiënten. Deze verschillende doelen leiden ook tot andere keuzes in methoden van participatie en daarmee tot een verschil in intensiteit van het participatieproces. Zoals we zullen zien in de volgende paragrafen laten de ervaringen met participatie in de praktijk bovendien zien dat intensievere vormen van participatie niet altijd de beste zijn, in termen van uitkomsten van het participatieproces (betere kwaliteit van besluiten) en in termen van tijd en inzet die gevraagd wordt van de deelnemers.

Ervaringen met participatie

In het onderzoek naar patiëntenparticipatie in de praktijk wordt een aantal dingen duidelijk. Ten eerste laat dit onderzoek zien dat het belang van patiëntenparticipatie door veel actoren in het veld wordt onderschreven en in de praktijk gebracht (Van de Bovenkamp et al. 2010). Ten tweede zien we ook dat patiënten aanvullende onderwerpen kunnen inbrengen in besluitvorming (zie bv Caron-Flinterman 2005, Hewlett, de Wit et al. 2006, Wersch & Eccles

2001, de Wit, Mul et al. 2008). Beschrijvingen van ervaringsverhalen van patiënten ondersteunen deze conclusie; zij laten zien dat de ervaringen van patiënten belangrijke verbeterpunten van de zorg kunnen blootleggen die andere partijen in de zorg niet kunnen bijdragen (Adams 2011, Ten Haaf 2010, Vincent 2010).⁶

Hoewel de aanvullende kennis die patiënten kunnen inbrengen wordt benadrukt, laat de literatuur ook zien dat het moeilijk is om de daadwerkelijke invloed van patiënten op de uiteindelijke besluitvorming vast te stellen (zie bijv. Caron-Flinterman 2005, Van de Bovenkamp & Trappenburg 2009). De ervaringskennis van patiënten blijkt niet makkelijk te combineren met andere type kennis. Bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van richtlijnen blijkt deze ervaringskennis vaak het onderspit te delven wanneer zij niet wordt onderschreven door de wetenschappelijke *evidence* of de mening van zorgprofessionals (van de Bovenkamp & Trappenburg 2009, Wersch & Akker 2005, Zuiderent et al. 2010). Caron-Flinterman (2005) deed onderzoek naar participatie bij besluitvorming over een medische onderzoeksagenda. Ze laat zien dat patiënten in de eerste fasen van het proces andere onderwerpen aandragen dan de onderzoekers en professionals; aan het einde van het traject was er echter sprake van een minimale zichtbaarheid van de patiëntenbijdragen. De auteur schrijft dit toe aan een leerproces dat participanten doormaken, maar opnieuw blijkt dat de uiteindelijke invloed van patiënten in dit soort processen moeilijk is vast te stellen. Bovendien is participatie in formele besluitvormingsprocedures een ingewikkelde taak; je hebt veel vaardigheden en expertise nodig om je als patiënt staande te kunnen houden in discussies met zorgprofessionals en onderzoekers. De reactie hierop is veelal een roep om professionalisering en intensivering van participatie (zie bijv. Oudenampsen et al. 2008, Goudriaan & Goris 2007).

Deze professionalisering van patiënten en hun organisaties, welke als vereiste wordt gezien om te kunnen participeren in formele besluitvormingsprocedures, roept echter belangrijke representativiteitsvragen op. Het gevaar is dat met deze professionalisering de ervaringskennis van patiënten, die nu juist de bijdrage van patiënten kan zijn, naar de

⁶ Voor een overzicht van literatuur over en voorbeelden van patientenervaringen, zie <http://www.patientervaringsverhalen.nl>.

achtergrond verschuift. Andere methoden zijn minder vatbaar voor dit gevaar, te denken valt aan methoden die dicht bij de ervaringen van patiënten blijven zoals spiegelgesprekken en *shadowing*. Een aandachtspunt bij dit type methoden is echter hoe er voor te zorgen dat de lessen die uit deze patiëntenervaringen getrokken kunnen worden, omgezet worden in daadwerkelijke kwaliteitsverbetering (van de Bovenkamp et al. 2008).

Virtuele participatie via social media

Een manier van participatie welke steeds meer mogelijkheden biedt en in de belangstelling staat is het gebruik van *social media*. Dit zijn webgebaseerde en mobiele applicaties die eindgebruikers van bepaalde diensten, zoals de zorg, in staat stellen hun eigen informatie snel en gemakkelijk te publiceren op het internet. Hierbij kan gedacht worden aan blogs en hun “microvarianten” (bijv. twitter), wikis waar collectief wordt gebouwd op informatiepagina’s, *media sharing sites* (bijv. flickr voor het uitwisselen van foto’s en YouTube waar videos opgezet kunnen worden) en sociale netwerken (bijv. Hyves). De informatiestromen in deze digitale netwerken is vaak onvoorspelbaar en vaak niet van bovenaf te sturen, maar met deze toepassingen (vooral Twitter en YouTube) kunnen in korte tijd heel veel mensen bereikt en in beweging gebracht worden. Zoals Meijer (2011) omschrijft creëren *social media* nieuwe, virtuele ontmoetingsplaatsen waar veel informatie uitgewisseld kan worden. Deze open uitwisseling van informatie draagt volgens Vanhommerig en Karré (2011) bij aan een zogenaamde ‘dynamische verantwoording’, waarbij het vormgeven van verantwoordingsrelaties wordt overgelaten aan het maatschappelijk krachtenveld.

Waar *social media* wordt ingezet om meningen en ervaringen te vergaren, spreekt men vaak over “*crowdsourcing*”. Deze term is afgeleid uit de combinatie “*outsourcing*” (het uitbesteden van werkzaamheden) en “*the crowd*”, oftewel, het publiek dat mogelijk een bijdrage kan leveren via het web. *Social media* worden al een aantal jaar gebruikt door commerciële bedrijven voor zowel gerichte marketing van bestaande producten aan specifieke doelgroepen als het betrekken van doelgroepen bij het ontwerp van nieuwe producten. Vaak wordt een “probleem” op het web gezet, met een verzoek aan individuen

mogelijke “oplossingen” aan te bieden (Scoble & Israel 2006, Brabham 2008). Daarnaast is binnen de horeca branche het aantal bekende “*recommender sites*”, waar klanten recensies van restaurants, hotels, enz schrijven en hun eigen sterren-rating geven, de laatste jaren enorm gestegen (Utz 2009).

Veel *social media* toepassingen worden inmiddels op grote schaal gebruikt maar in veel opzichten lopen overheidsinstanties en instellingen voor publieke dienstverlening achter in het effectief inzetten van deze applicaties. Volgens een achtergrondstudie van de RVZ (2010) moet meer gebruik worden gemaakt van *social media* in de zorg om in de toekomst meer patiëntgerichte zorg te kunnen verlenen. Vergelijkbare uitspraken zijn te lezen in het rapport van de WRR (2011) over iOverheid. Hierin wordt geadviseerd om beter aan de behoeftes van burgers tegemoet te komen in de informatie samenleving. Als doel wordt vaak kwaliteitsverbetering in publieke dienstverlening genoemd.

Met betrekking tot toezicht signaleerde Chavannes (2007) op basis van voorbeelden uit de Verenigde Staten al veel eerder de beloftes van *social media*. Chavannes heeft vertrouwen in ‘lekentoezicht’, waarbij burgers via het internet snel en massaal kunnen reageren op het uitvallen of disfunctioneren van een publieke dienst. Hulshof (2007) trekt een soortgelijke conclusie op basis van ervaringen met ConsuWijzer in Nederland, en van Erp (2007) stelt zelfs de vraag wat de rol is van de toezichthouder in een wereld waar iedere burger een filmpje op het internet kan plaatsen. De belofte van *social media* in relatie tot het toezicht in de zorg is groot. In een rapport van de Engelse beleidsdenktank EURIM (2008) is de bekend geworden uitspraak te lezen: “*new web applications such as YouTube or Patient Opinion enable people to monitor the state and to be heard. People can easily post videos of dirty hospital wards, of uncollected rubbish, or of pot holes in the road, to a world-wide audience...Sous-veillance might transform political engagement due to its ease of use, by engaging even the time-poor majority and extending citizenship beyond the usual special interest groups.*” (EURIM, 2008, p. 5). Zowel de vraag van van Erp als dit citaat uit het EURIM rapport duiden op het besef dat steeds meer mensen in staat zijn, en ook daadwerkelijk bezig zijn, alle ervaringen op te nemen en deze in woord en beeld openbaar maken via het web.

Het begrip “sousveillance” dat EURIM gebruikt is afgeleid van het werk van Mann, Nolan en Wellman (2003). Zij bedoelen er een vorm van *countersurveillance* mee. Waar surveillance observeren van ‘bovenaf’ is, is sousveillance een vorm van observeren van ‘onderaf’ (Schinkel 2008). Sousveillance wordt geconceptualiseerd als een weerspiegeling via de technologie van het beeld dat publieken hebben van wat zij noemen bureaucratische organisaties. Webapplicaties bieden een aantal reële mogelijkheden voor burgers om openbare dienstverleners kritisch te volgen, iets wat effectiever gebeurt naarmate burgers elkaar online treffen zodat de schaalvoordelen van het web in hun voordeel gaan werken (Hulshof 2007).

Voor overheidsinstanties en de formele toezichthouder biedt dit gedrag van burgers tegelijkertijd de kans om hun surveillance ‘van bovenaf’ uit te oefenen door informatiestromen te monitoren op bruikbare signalen (Clarke 1988, 1994). Hiervoor bestaat al een aantal *online reputation monitoring tools* die het mogelijk maken de verschillende inzichten binnen verschillende typen *social media* te verzamelen, analyseren en zichtbaar te maken in verschillende dwarsdoorsnedes (Mous 2010). Er moet echter goed nagedacht worden over de wenselijkheid van dit soort monitoring (Meijer 2010). Vooral applicaties zoals Twitter, staan er om bekend veel ruis te produceren. Tegelijkertijd, zoals Meijer ook aangeeft, kunnen overheidsinstanties monitoring gebruiken om zelf te bepalen waar en op welke manieren ze zelf actief willen zijn op *social media*.

Participatie bij het toezicht

Er lijkt nog weinig onderzoek te zijn gedaan naar participatie bij het toezicht in de gezondheidszorg⁷. Het is ook een onderwerp dat pas kort op de agenda van toezichthouders lijkt te staan (zie bv Robben 2011, Care Quality Commission 2010). Uit de beperkte literatuur die wij hebben gevonden is desalniettemin een aantal lessen te trekken.

⁷ Vincent (2010) bespreekt de resultaten van onderzoek naar participatie bij een gerelateerd onderwerp, patiëntveiligheid.

Uit de beschrijving van Braithwaite et al. (2007) van het toezicht op verpleeghuiszorg in Australië, Engeland en de Verenigde Staten, komt naar voren dat burgerparticipatie op verschillende manieren en in verschillende mate een plek krijgt in het toezicht. Zo wordt in de Verenigde Staten gebruik gemaakt van interviews met bewoners, cliëntenraden en consumentengroeperingen. De auteurs laten ook zien dat er vaak weinig wordt gedaan met de informatie van bewoners en dat ze niet altijd even serieus worden genomen. In Engeland wordt er volgens de auteurs weinig gebruik gemaakt van participatie; er zijn bijvoorbeeld ook vaak geen cliëntenraden waar inspecteurs gebruik van kunnen maken en bewoners hebben weinig toegang tot klachtenprocedures. Bewoners krijgen in de loop der jaren wel steeds meer mogelijkheden om in contact te treden met inspecteurs maar dit is vergeleken met de andere twee landen nog beperkt. In Australië is er een rol voor consumentengroepen en wordt er ook gebruik gemaakt van andere participatiemogelijkheden in de instellingen zoals het gebruik van enquêtes. In Australië lijken bovendien korte gesprekjes tussen bewoners en inspecteurs een belangrijk onderdeel te zijn van het inspectiewerk.

De auteurs doen hiervan in een ander artikel nader verslag (Braithwaite & Makkai, 1993). Ze constateren dat hoewel er veel vraagtekens worden gezet bij deze manier van werken – de verkregen informatie uit deze gesprekjes zou veel te subjectief zijn – dit wel degelijk een belangrijke informatiebron is. Zelfs net zo belangrijk als het bekijken van officiële documenten. Dit betekent niet dat spreken met bewoners voor iedere situatie en onderwerp van belang is. Sommige zaken kunnen inspecteurs ook prima zelf zien. Maar voor veel zaken is deze informatie wel degelijk van belang. De auteurs concluderen dat zelfs bij een groep bewoners die in de war is deze manier van werken belangrijke inzichten kan opleveren. Inspecteurs zorgen er wel voor dat ze deze informatie op andere manieren onderbouwen met andere bronnen. Bovendien wijzen de auteurs erop dat het verkrijgen van deze informatie ook bepaalde vaardigheden van inspecteurs vereist. Het is van belang dat inspecteurs goed met bewoners kunnen praten en goed door weten te vragen.

Uit de praktijken die beschreven zijn, zijn belangrijke lessen te trekken. Ten eerste dat er al veel informatie beschikbaar is waar de Inspectie gebruik van kan maken, zoals klachtenregistraties, cliëntenraden etc, en zij participatie dus niet altijd zelf hoeft te organiseren (de hierboven besproken passage over *social media* onderschrijft dit beeld). En

ten tweede dat de stem van bewoners of patiënten meegenomen kan worden in het toezicht, simpelweg door met hen te praten tijdens bezoeken. Van belang daarbij is dat inspecteurs deze informatie kunnen vertalen zodat deze bruikbaar wordt voor het verbeteren van de zorg die wordt geleverd in de instelling (Braithwaite et al. 2007).

Hoewel Braithwaite et al. (2007) concluderen dat er in Engeland nog weinig met het onderwerp participatie bij het toezicht wordt gedaan, lijkt dit in de laatste jaren te veranderen (Care Quality Commission 2010). Zo worden bijvoorbeeld lekeninspecteurs, *experts by experience*, ingezet om mee te gaan op inspectiebezoek. Scourfield (2010) concludeert dat de rollen en doelen van deze lekeninspecteurs niet altijd duidelijk zijn. Bovendien blijkt uit onderzoek volgens hem dat de toegevoegde waarde voor het inspectiewerk niet bewezen is. Hij concludeert dat als het doel is om het perspectief van zorggebruikers te vergaren directe gesprekken tussen inspecteurs en gebruikers de meest logische methode is. Ervaringen uit Ierland met lekeninspecteurs bij de Jeugdinspectie leveren een iets positiever beeld op. Hoewel het trainen en inzetten van lekeninspecteurs veel tijd en energie kost zijn de ervaringen positief. Dit zit hem vooral in het feit dat jeugdinspecteurs makkelijker met hun lotgenoten kunnen praten, aangezien de laatste echte inspecteurs als onderdeel van het systeem zien (Goodman 2005).

Wat betreft de IGZ zelf, zijn twee onderzoeken van belang. Deze richten zich op het beeld van burgers van de IGZ (Marketresponse 2011) en op de ervaringen van burgers die een melding hebben gedaan of een klacht hebben ingediend (Arentsen et al. 2008). Dit laatste onderzoek is uitgevoerd met vragenlijsten onder burgers die de IGZ hebben bericht over een medische fout; aanvullend zijn interviews gehouden met inspecteurs. De verwachting van burgers is dat zij respectvol behandeld worden en uitleg krijgen over de werkwijze van de IGZ, bij voorkeur telefonisch. Ze verwachten ook dat de IGZ onpartijdig onderzoek doet en handelt. Bij meer dan de helft van de ondervraagde groep is niet aan de verwachtingen voldaan. Volgens het rapport hebben veel burgers wel een realistisch beeld van de IGZ maar een gebrek aan uitleg, bijvoorbeeld wanneer er niks met een klacht of melding gedaan wordt, zorgt voor onbegrip. Verder is de groep met onrealistische verwachtingen, die ook niet tevreden te stellen is, volgens het rapport klein. Wat ook opvalt, is dat vooral hoogopgeleiden de weg naar de IGZ weten te vinden. Het rapport sluit af met

een aantal aanbevelingen waarin wordt benadrukt dat het van belang is goed met burgers te communiceren en uitleg te geven door het hele traject (Arentsen et al. 2008).

Wat betreft het bredere imago van de IGZ, waar Marketresponse (2011) onderzoek naar deed, valt op dat burgers niet altijd een goed beeld hebben van wat de IGZ doet. Punt van verwarring is onder andere de rol van de IGZ in het geval van individuele klachten. Een meerderheid van de burgers, 62%, ziet namelijk een rol voor de IGZ als een klachtenbehandelaar, terwijl dit niet onder de taakstelling van de Inspectie valt. Dit zorgt, zoals we later in dit rapport nog zullen laten zien, regelmatig voor verwarring bij burgers die contact opnemen met de IGZ. Bovendien hebben we in het vorige hoofdstuk gezien dat ontwikkelingen in de context van het toezicht ervoor zorgen dat er druk op de IGZ ontstaat om toch aan deze verwachting tegemoet te komen. Daarnaast valt op dat meeste burgers wel een positief beeld van de IGZ hebben; slechts 6% heeft een negatieve indruk. Dit is vergelijkbaar met onderzoek naar het imago van de IGZ van tien jaar geleden. Berichtgeving in de media en discussies over het werk van de IGZ onder andere in de Tweede Kamer, zoals beschreven in het vorige hoofdstuk, lijken dus nog weinig invloed te hebben op het imago van de IGZ. Interessant is wel dat medewerkers van de IGZ het percentage burgers dat een negatief beeld heeft zelf veel hoger schatten. Zij verwachten dat meer dan een kwart van de burgers een negatieve indruk heeft (Marketresponse 2011).

Conclusie

Uit de literatuur blijkt dat patiëntenparticipatie in de gezondheidszorg op veel verschillende plekken en manieren plaatsvindt en dat het belang ervan door een groot aantal partijen in de zorg wordt onderschreven. Tegelijkertijd zien we dat er nog weinig bekend is over de precieze effecten van deze praktijken. Desalniettemin kunnen we een aantal belangrijke lessen trekken uit deze literatuur voor de IGZ. Ten eerste dat het van belang is na te denken over wat precies het doel is van participatie, aangezien de keuze voor de methode van participatie hier sterk van afhangt. Daarnaast is het van belang te realiseren dat intensievere participatieprocessen, die hoog op de participatieladder kunnen worden geplaatst, niet

noodzakelijkerwijs de doelen van participatie, betere en meer democratische besluitvorming het beste bereiken.

Als het doel is het verbeteren van het toezicht dan laten beschrijvingen van ervaringen uit bijvoorbeeld Australië zien dat er uit gesprekken met bewoners/patiënten tijdens het toezicht ook belangrijke informatie kan worden verkregen. Daarnaast is het effectief gebruik maken van bestaande processen en bronnen bijvoorbeeld van *social media* een manier om de inbreng van burgers te gebruiken in het toezicht. Een ander aandachtspunt is, eveneens met het doel in het achterhoofd, na te denken over wie er moet participeren. Burgers in het algemeen of patiënten en indien het laatste wie vragen we dan? Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties of patiënten die ergens zorg hebben ontvangen? Duidelijk is dat er goed nagedacht moet worden over wanneer participatie wel of niet van belang is, wat de doelen van participatie zijn en met welke methoden deze verschillende doelen het beste bereikt kunnen worden.

5. Participatie in het toezicht

In dit hoofdstuk gaan we in op de ideeën die leven binnen de IGZ over participatie. Allereerst komen de verschillende aspecten die volgens medewerkers van de IGZ bij burgerparticipatie te onderscheiden zijn aan bod. Daarna bespreken we de doelen en voordelen voor toezicht die participatie zou moeten brengen volgens onze respondenten. Vervolgens gaan we in op de nadelen en spanningen die worden gezien als dit onderwerp inderdaad prominent onderdeel wordt van het beleid van de IGZ. In dit hoofdstuk concluderen we dat het van belang is iedere keer goed na te denken over wanneer participatie wel en niet van belang is en geven we een aantal factoren dat volgens de respondenten van belang is bij deze keuze. Uitleg over de verwijzing naar de respondenten die achter de citaten vermeld staat is te vinden in bijlage 1.

Wat is burgerparticipatie?

Zoals in de eerdere hoofdstukken al aan bod kwam is burgerparticipatie een breed begrip waar meerdere manieren van betrokkenheid van burgers onder kunnen worden verstaan. We identificeerden eerder de volgende drie manieren waarop de burger een rol kan krijgen in het toezicht: 1) het geven van informatie aan de burger over het werk van de IGZ, 2) het toezicht houden op betrokkenheid van de burger in de zorg, en 3) het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht. Uit onze resultaten blijkt dat er binnen deze drie categorieën ook weer meerdere mogelijkheden zijn om betrokkenheid van burgers vorm te geven. Kortom, burgerparticipatie bij het toezicht is een meervoudig begrip. Deze meervoudigheid komt ook tot uitdrukking in de ideeën die leven binnen de IGZ.

Nog voor de vraag wat de doelen precies zijn, blijkt uit de resultaten dat er nog veel verwarring bestaat over waar we het überhaupt over hebben als we het hebben over burgerparticipatie. Dit komt naar voren zowel in de documenten die er tot nu toe over zijn binnen de IGZ (e.g. Robben 2010; Blok 2011) als in de gesprekken die we voerden met medewerkers van de IGZ. Het is daarom goed deze verschillende vormen te onderscheiden om duidelijke afwegingen te kunnen maken rondom het thema burgerparticipatie. Daarnaast is het belangrijk om onderscheid te maken tussen de beoogde participanten. Vaak wordt bij burgerparticipatie gelijk gedacht aan de patiënt terwijl (zoals in de vorige

hoofdstukken is aangegeven) ook gedacht kan worden aan andere actoren (familieleden, professionals) en aan verschillende niveaus. Naast het individuele niveau is ook het collectieve niveau van belang, waar bijvoorbeeld patiëntenverenigingen actief zijn. De drie manieren van burgerparticipatie die hieronder worden besproken hebben deels ook een andere kijk op de beoogde burger.

Het geven van informatie aan de burger

Een aspect van participatie dat de respondenten belangrijk vinden is het geven van informatie aan de burger over de IGZ. Hierbij denken ze zowel aan een beschrijving van het werk van de IGZ naar burgers in het algemeen als aan informatie naar individuele burgers. In een aantal interviews en in de focusgroepen is expliciet de nadruk gelegd op het onderscheid tussen de burger als individuele gebruiker van de zorg en burgers in het algemeen. Wat betreft communicatie naar individuele gebruikers wordt vooral het belang benadrukt van goede informatie over wat de burger wel en niet kan verwachten van de IGZ wanneer burgers een melding of klacht hebben ingediend. In het vorige hoofdstuk zagen we al dat dit nog niet altijd goed gaat in de praktijk.

Waar het gaat om beeldvorming en informatieverstrekking aan 'de' burger in het algemeen zijn contacten met de media steeds belangrijker geworden. Deze contacten zijn nodig vanwege de legitimiteitsvraag die in hoofdstuk drie is benoemd. Via de media kan de Inspectie haar werk verantwoorden, wat belangrijk is aangezien er 'steeds meer op ons wordt gelet.' Voor relatieonderhoud met de media heeft de Inspectie ook twee woordvoerders en een persvoorlichter aangenomen. Naast het geven van informatie via nieuwsmedia kan de IGZ volgens de respondenten ook proactiever zijn in de informatie die zij verstrekt. Het toegankelijker maken van de website en rapportages wordt als optie genoemd om de burger beter van informatie te voorzien. Andere respondenten geven overigens aan dat de IGZ zich van alle druk in de media niks zou moeten aantrekken. De Inspectie heeft de kennis over toezicht en moet zich niet laten leiden door de druk die er vanuit de media of het ministerie wordt uitgeoefend.

Het houden van toezicht op participatie van de burger

Wanneer er gevraagd wordt naar burgerparticipatie bij het toezicht benadrukken respondenten ook het belang van het houden van toezicht op de vraag of burgers voldoende mogelijkheden krijgen om inspraak te hebben op hun eigen behandeling en het beleid van de zorginstelling.

Ik denk dat die patiënt eerst een rol moet hebben in [het zorgproces] zelf en dat je vervolgens zou kunnen zeggen wat moet die rol dan zijn binnen de toezichthoudende context. Dus eerst moet die patiënt een participerende rol hebben in het proces zelf. (FGo2)

Dat een zorginstelling een cliëntenraad moet hebben is wettelijk vastgelegd, maar worden ook andere vormen van participatie gebruikt? En welke doelgroepen worden hiermee bereikt? Deze participatie binnen instellingen is een belangrijk onderdeel geworden van kwaliteit van zorg, zo is het idee, en de IGZ moet controleren of die kwaliteit van zorg op orde is. In deze benadering is burgerparticipatie dus onderwerp van toezicht. Momenteel is dit iets dat nog weinig, of indien wel, vooral procedureel gebeurt.

In de wet is voorgeschreven dat een instelling een cliëntenraad moet hebben. Ik kan alleen toetsen op dit punt en dan houdt het op. (i10)

Dat geeft ook wel aan hoe de verantwoordelijkheden in de zorg liggen he. Wij moeten als Inspectie die verantwoordelijkheid niet overnemen want zorginstellingen zijn verantwoordelijk voor het leveren van verantwoorde zorg. Daar moet een systeem van de zorginstelling zijn om de patiënt te betrekken bij zijn kwaliteitsverbetering en het veiliger maken van de zorg. Wij kunnen hooguit toetsen of dat gebeurt. (i2)

Een andere optie waaraan te denken valt is het de patient meer als uitgangspunt nemen van het toezicht door bijvoorbeeld te kijken naar het zorgnetwerk of ketenzorg. Zoals we in het volgende hoofdstuk zullen zien, kunnen het Integraal Toezicht Jeugdzaken en het project over risicodetectie in de eerstelijns (TNO, 2009) daarbij als voorbeeld dienen.

Het gebruiken van informatie van de burger

De derde mogelijkheid die ook benadrukt werd in de interviews en focusgroepen is het betrekken van de burger bij het uitvoeren van het toezicht, dit geldt zowel voor het incidenten-, het reguliere en het thematisch toezicht. Patiënten weten hoe hun zorg is

geweest, hoe deze in elkaar zit en hebben het overzicht van de organisatie van hun zorg. Zij zijn daarom een belangrijke informatiebron voor het toezicht. In een aantal programma's hebben medewerkers het idee dat er al beweging is op dit terrein:

Nou, ik denk dat we de afgelopen jaren daar wel mee bezig zijn geweest, nieuwe vormen van toezicht ... als je kijkt naar de projecten van de eerste lijn dan hebben we ook gekeken naar 'hoe kunnen we meer gebruik maken van de burger/patiënt om op een andere manier de netwerken rond die burger en de zorgkwaliteit en overdracht in beeld te krijgen?' Dus we zijn er eigenlijk al mee bezig en het is niet alleen maar, het is ook een beetje een tijdsverschijnsel, om je wat meer te richten op die burger. (FGo1)

Maar ook dit onderdeel van participatie is meervoudig; drie hoofdlijnen waarbij burgers belangrijke informatie kunnen leveren voor het proces van toezicht zijn te onderscheiden.

Ten eerste kan informatie van burgers gebruikt worden als startpunt van het toezicht. Dit gebeurt al sinds lange tijd in de vorm van klachten en meldingen.

Burgers komen spontaan naar ons toe met allerlei opvattingen van negatieve ervaringen met de zorg. Dat is van oudsher de belangrijkste bron van ons toezicht, responsief toezicht. (...) En dat moeten we vooral ook in ere houden en die drempel zo laag mogelijk maken wat mij betreft. (i3)

In de Leidraad meldingen van de IGZ is bovendien bepaald dat de Inspectie bij een melding de betrokken natuurlijke personen, bijvoorbeeld de familie van een patient, bij het onderzoek moet betrekken en horen (IGZ, Leidraad meldingen 2010). Burgers hebben daarmee ook een rol in het incidententoezicht dat volgt op een melding.

Ten tweede kunnen burgers ook participeren tijdens het reguliere en het thematisch toezicht, bijvoorbeeld door geïnterviewd te worden door inspecteurs, enquêtes in te vullen of mee te gaan op inspectie als lekeninspecteur.

Een methodoloog kwam met het voorstel om eerst een kwalitatief onderzoek te doen en vervolgens een kwantitatief onderzoek [onder patiënten en mantelzorgers]. In het kwalitatief onderzoek zien we weer de risico's en dan kunnen we kijken of we die zouden kwantificeren. En de patiënt en diens mantelzorger als belangrijke informatie bron, hebben een rol gekregen in het aangeven van 'ja dit signaleer ik allemaal'. (i2)

Ten derde kan de Inspectie gebruik maken van informatie die uit bestaande participatieprocessen voortkomt; zij hoeft participatieprocessen niet altijd zelf te organiseren. Klachten die gemeld zijn bij instellingen, documenten van de cliëntenraad of participatierapporten die opgesteld zijn door een instelling kunnen allemaal worden gebruikt

als input van het inspectiewerk. Daarnaast kan er gebruik gemaakt worden van bijvoorbeeld ervaringen van burgers die worden gedeeld via *social media*. (“Als er problemen zijn, worden ze ergens op het web benoemd.” [b2]) Bij de Engelse CQC en de AFM zijn goede voorbeelden te vinden van hoe dit in de praktijk wordt georganiseerd (zie het volgende hoofdstuk).

Door te kijken naar de drie categorieën van burgerparticipatie zien we hoeveel verschillende perspectieven en activiteiten onder dit begrip kunnen worden verstaan. Helderheid hierover is van belang aangezien het ook consequenties heeft voor de doelen van participatie die de IGZ heeft. Deze hebben vervolgens weer gevolgen voor welke methoden moeten worden ingezet in verschillende situaties.

Doelen van participatie

Een belangrijk doel van burgerparticipatie volgens medewerkers van de IGZ is het *verbeteren* van het toezicht. Dit wordt ook gekoppeld aan het nastreven van het motto van de Inspectie: voor gerechtvaardigd vertrouwen in verantwoorde zorg. Erkend wordt dat bij een omslag naar meer vraaggestuurde zorg en transparantie in de zorg de Inspectie zelf niet achter kan blijven.

Nou je moet dus goed communiceren, open zijn, transparant zijn, de informatie beschikbaar stellen en dat op een zo vriendelijk mogelijke manier doen. (i3)

Onder dit doel vallen alle drie de vormen van betrokkenheid van de burger die we hierboven identificeerden. De Inspectie moet verantwoording afleggen over haar werk maar ook toezicht houden op of die zorg inderdaad vraaggericht geleverd wordt. Daarnaast wordt benadrukt dat de burger belangrijke informatie kan geven welke het toezicht kan verbeteren, bijvoorbeeld over de bejegening-/welzijns aspecten waar de inspecteur minder zicht op heeft maar de burger heel goed iets over kan zeggen.

Zij hebben een perspectief van wat zij aan lijf en leden hebben. Is het eten lekker, is de zuster aardig, komen ze op tijd naar mij, hoef ik niet te lang te wachten, word ik op tijd uit bed gehaald, ik heb te laat mijn ontbijt en dan heb ik geen zin meer in mijn middageteten, ik heb daar een keer 3 kwartier staan wachten dat vond ik vervelend, dat zijn hele basale dingen, maar dat zijn wel die dingen die de burger belangrijk vindt. (i6)

Daarnaast kunnen bepaalde vormen van participatie signalen opvangen die anders voor de Inspectie onzichtbaar blijven.

Bij iets waar mensen heel bewust voor kiezen, verwachten we dat je met *crowdsourcing*⁸ nog wel signalen uit kunt krijgen die we anders nu nooit op het spoor zijn gekomen. Dat is een beetje het idee. (i1)

Het tweede doel, dat ook in de literatuur naar voren komt, is het doel van *legitieme besluitvorming* door betrokkenheid van de burgers. Respondenten noemen dit af en toe, bijvoorbeeld wanneer ze spreken over het belang van het geven van informatie aan de burger in het algemeen om op die manier verantwoording af te leggen over het werk van de IGZ. Dit doel wordt echter veel minder benadrukt dan het doel van verbetering van het toezicht. Er wordt vooral benadrukt dat participatie dit meer inhoudelijke doel moet dienen en het geen doel op zichzelf moet worden.

Naast de doelen verbetering van de besluitvorming en legitimiteit wordt een derde doel van participatie veelvuldig benoemd, namelijk het verbeteren van het imago van de IGZ en het winnen van het vertrouwen in de IGZ. Volgens deze redenering is participatie veel meer instrumenteel en een reactie op de druk die wordt uitgeoefend op de IGZ door bijvoorbeeld ministerie, Parlement, media en ombudsman. Uit de interviews blijkt dat de druk die beschreven werd in hoofdstuk 3 door veel medewerkers gevoeld wordt. Het idee leeft dat er veel druk van buitenaf is op de IGZ, onder andere naar aanleiding van een aantal schandalen dat breed werd uitgemeten in de media.

Een doel zou kunnen zijn van burgerparticipatie misschien soms toch proberen wat tegengas te geven aan dat beeld en te proberen als IGZ een stukje bij te dragen aan dat beeld dat het misschien toch niet overal verschrikkelijk is. (i6)

Ook het rapport van de Nationale Ombudsman wordt daarbij veelvuldig genoemd. Meer betrokkenheid van de burger op verschillende manieren wordt daarmee ook gezien als oplossing voor een imagoprobleem waar de IGZ mee kampt en een manier om met de druk die op die thema wordt uitgeoefend om te gaan.

Ik denk dat de kritiek uit de omgeving, dat wij de burger niet voldoende horen, dat dat de reden is. Of dat nou wel of niet waar is, dat zijn natuurlijk nog twee verschillende elementen, of dat wel of niet je rol is, maar het is in ieder geval als een antwoord opgekomen dat burgerparticipatie nodig is voor IGZ. Dat positioneert de keus denk ik. (FG01)

⁸ *Crowdsourcing* is een term die gebruikt wordt voor het inzetten van *social media* om meningen en ervaringen te vergaren. Het is afgeleid uit de combinatie “*outsourcing*” (het uitbesteden van werkzaamheden) en “*the crowd*”, oftewel, het publiek dat mogelijk een bijdrage kan leveren via het web.

Sommige respondenten zijn van mening dat deze druk ook nodig is:

Ik denk dat [de druk] voor een deel ook nodig is. Dat we iets van reflectie hebben hoe gaat het eigenlijk. Voor een deel kun je dat ook zelf wel organiseren... dan denk ik persoonlijk niet dat de Nationale Ombudsman nou heel erg kwaliteitsverhogend werkt, maar dat is omdat de focus ook anders is. Hij kijkt naar behoorlijk bestuur. En als wij A zeggen en B doen, ook al is B hartstikke goed, en uiteindelijk beter voor de burger, ja we hebben A gezegd, en in dat opzicht, daar moet je je dan heel bewust van zijn. (i5)

Op deze manier kan de druk van buitenaf omgevormd worden tot iets positiefs. In de volgende paragraaf gaan we dieper in op de invloed van deze druk.

Nadelen/spanningen rondom participatie

Uit de interviews en focusgroepen blijkt dat hoewel de meeste respondenten positief staan tegenover het betrekken van burgers, zij ook aandacht vragen voor een aantal belangrijke nadelen, knelpunten en spanningen. In de vorige paragraaf kwam al op een aantal plekken naar voren dat participatie nuttig kan zijn, maar niet als doel op zichzelf moet worden ingezet. De nadelen en knelpunten die we hieronder bespreken versterken dit beeld.

Druk van buitenaf

Ten eerste zorgt de druk van buitenaf ook voor bedenkingen. In een van de focusgroepen was men erg sceptisch over de aanleiding tot "meer participatie". Deze druk zorgt voor het idee dat participatie vooral een politieke beslissing is en niet zozeer iets dat beter is voor het werk van de IGZ en voor de burgers.

Maar het probleem is een beetje, de ombudsman kakelt er doorheen, de politiek kakelt er doorheen, dat meldpunt ouderenmishandeling, ook politiek ingegeven. (i8)

Dan gaat het op een gegeven moment, op een of andere manier, waarvandaan weet ik niet, net als zo'n blaadje in de herfst waait dat zo langzaam naar beneden en dan moet er kennelijk wat mee gedaan worden. (i10)

Dus hoewel respondenten in de focusgroepen het belang er wel van in zagen, is het achterliggende of het gevoelde doel wel van invloed op hoe ze er precies tegen over staan. Er wordt dan ook benadrukt dat participatie van burgers alleen gebruikt moet worden als het een duidelijk doel dient en dat burgers niet automatisch moeten participeren omdat het moet (meer hierover in de volgende paragraaf).

Naast het feit dat de druk van buitenaf op zichzelf weerstand op kan roepen, zorgt de specifieke invulling die wordt gegeven aan participatie vanuit het ministerie voor verdere problemen. Het wekken van verwachtingen die de Inspectie niet waar kan maken wordt daarbij als belangrijk knelpunt gezien.

En dan staan wij ook heel ingewikkeld, want dan heeft die burger dus een verwachting van ons dat wij dan een uitspraak doen over dat zij gelijk hebben en dat ze recht hebben op genoegdoening, maar daar zijn wij helemaal niet voor. En daar zit mijn hele grote angst, dat wij een verwachting gaan creëren, die we niet kunnen managen en die we niet kunnen waarmaken. En daar zit ook de angst van de inspecteurs. (i6)

Zowel vanuit Parlement en ministerie als vanuit het rapport van de Ombudsman wordt de nadruk gelegd op het inrichten van meldpunten en het beter omgaan met individuele klachten. Echter, het idee binnen de Inspectie is dat de toezichthouder er niet is voor deze individuele meldingen en klachten maar voor de kwaliteit van zorg in het algemeen. Het oordeel van de Ombudsman roept om die reden bij een aantal mensen wrevel op, aangezien de suggestie wordt gewekt dat de IGZ ook in individuele gevallen wel een taak heeft. De burger kan wel gebruikt worden als informatiebron om zicht te krijgen op de kwaliteit van zorg maar de verwachting moet niet zijn dat de Inspectie de problemen van individuele burgers kan oplossen.

De advocaat is er voor de burger. Maar wij zijn er voor de goede zorg. (i8)

Bovendien zou de capaciteit om met al deze individuele meldingen aan de slag te gaan er helemaal niet zijn. Veel respondenten geven aan dat het al moeilijk is om uit te leggen waarom de Inspectie geen actie onderneemt na een individuele melding. Dit wordt alleen maar ingewikkelder als er vanuit de overheid wordt gesuggereerd dat dit wel zo is door het inrichten van meldpunten. Belangrijk is daarom te waken voor de verwachtingen die hierbij worden gewekt.

...ja als je een meldpunt instelt creëer je ook een verwachting. Want klagen alleen is leuk maar klagen als er niks mee gedaan wordt is heel irritant, dat levert alleen maar frustratie op. (...)kijk aanbod maakt vraag, er komt altijd wel wat. Zeker als zoals wij met het meldpunt ouderenzorg je daar ook nog wat aandacht aan besteedt en bekendheid aan geeft. Aanbod maakt vraag, dus mensen trekken wel aan de bel hoor. (i6)

Naast het wekken van verwachtingen die de Inspectie niet kan waarmaken is een ander punt van zorg dat de methoden die er vanuit de Tweede Kamer worden opgelegd,

zoals meldpunten en *mystery guests*, vooral lijken uit te gaan van *wantrouwen*. Vanuit deze visie moet de burger worden ingezet om erachter te komen hoe de kwaliteit van zorg daadwerkelijk is, iets waar de Inspectie onvoldoende zicht op zou hebben. Bovendien wordt gesuggereerd dat die daadwerkelijke zorg slecht zou zijn en dat daar nu eens duidelijkheid over zou moeten komen. Dit past niet bij het uitgangspunt van het IGZ dat vertrouwen in de zorg van belang is⁹ en dat zorgaanbieders een intrinsieke motivatie hebben om verantwoorde zorg te leveren, noch in het beeld van goed toezicht dat door respondenten wordt uitgedragen:

Ik moet zeggen het *mystery guest* principe uitgaat van wantrouwen en volgens mij gaan wij zacht waar het kan en hard waar het moet, en in eerste instantie geven wij de ander vertrouwen en zeggen we van 'we geloven je en we weten dat wat u tegen ons vertelt... En als er dan bewezen is dat ze daar vanaf geweken hebben of ons de halve waarheid hebben verteld dan moet je volgens mij pas over gaan naar onaardig doen. (i2)

Dus dan denk ik, we gaan uit van goede bedoelingen. En dan om een nep patiënt bij een arts naar binnen te schuiven, in het kader van toezicht vind ik dat niet terecht. In het kader van opleiding kun je het doen, hoe doe je je gesprek, of als zijnde de baas, doe je het onderzoek wel zoals we het hebben af gesproken. Maar als toezicht, nee. (i9)

Hoe weeg je de inbreng van de burger

Een ander knelpunt dat naar voren komt heeft te maken met het gebruik van de inbreng van burgers in het toezicht. Vanuit de literatuur is al bekend dat het moeilijk is om het patiëntenperspectief te combineren met andere perspectieven (zie vorige hoofdstuk). Dit probleem wordt ook erkend voor de uitwerking ervan in het toezicht.

En het probleem is volgens mij ook altijd dat kun je dan weer niet afvinken hè, want wij willen uiteindelijk altijd meten. En dat is ook heel vaak wel zo met indicatoren is dat ook wel een dilemma, dan gaan we allerlei dingetjes meten omdat we dat uniform kunnen meten terwijl een patiënt eigenlijk gewoon goed bejegend wil worden en wat is dan goede bejegening. En die zachte kanten die zijn heel belangrijk voor mensen maar die zijn heel moeilijk meetbaar. (FGo2).

Dit probleem heeft vooral te maken met de input die burgers kunnen leveren, en die ook als aanvullend perspectief wordt gezien, zo zien we terug in de formulering van de doelen. Deze

⁹ Zie voor een discussie over het belang van vertrouwen in het toezicht van Montfort 2010 en de Bruijn 2010.

inbreng heeft vooral te maken met de meer softe kant van zorg, zoals de bejegening, en het is lastig om zorginstellingen daar op af te rekenen.

Ik wil de eerste dag wel eens meemaken dat wij een instelling verscherpt toezicht geven omdat er massaal onaardige zusters lopen. Mishandeling? Ja dat is nog even andere koffie, maar onaardige zusters? En wat doen we dan met al die onaardige chirurgen in het ziekenhuis, die jou niet serieus nemen. (i6)

Bovendien wordt de toegevoegde waarde van dit perspectief überhaupt niet door alle medewerkers erkend:

Dus mijn stelling is eigenlijk, om het heel kort samen te vatten op dit punt; goed idee, burgerparticipatie. Maar in de care sector denk ik is het maar voor een heel klein deel te realiseren. Omdat je oordeel gemengd is met emoties, pathologie, achtergronden van de burger. Maar overigens, ik vind ook wel dat ook in de cure sector hoor, eigenlijk, kijk als je een burger laat meekijken, als dat zou kunnen, kun je de functie van inspecteur opheffen. (i8)

Investeren

Een ander meer praktisch knelpunt of nadeel dat respondenten benoemen is de investering die participatie kost.¹⁰ Dit geldt zowel voor de investering die de IGZ er in moet doen, alsook de investering van burgers. Hier staan sommige medewerkers vrij sceptisch tegenover:

Om de burger bewust te maken op een bepaalde manier kost tijd en inzet. (...) Wie gaat dat doen? Handhavende instanties zoals de Inspectie gaan dat nooit doen. Daar is gewoon geen tijd voor. Je hebt een eigen werkplan. En dus ja, dan houdt het gewoon op. En of het op gemeentelijk niveau gebeurt, dat zou ik niet durven zeggen. (i10)

Ook het goed kunnen monitoren van bijvoorbeeld websites met patiëntervaringen zou te veel tijd in beslag nemen. Volgens de CQC en NHS trust valt dit overigens mee als het systeem van monitoring al staat en automatisch signalen afgeeft (hiervoor zijn al een aantal opties op de markt beschikbaar).

Er worden daarnaast vraagtekens gezet bij waar de burger iets over te zeggen moet hebben en wil hebben. Dit geldt zowel voor de informatie die aan burgers moet worden gegeven als voor het participeren van het burgers bij het uitvoeren van het toezicht. Los van

¹⁰ Alhoewel we in dit hoofdstuk vooral ingaan op de meningen vanuit de IGZ, willen we hierbij ook opmerken dat dit punt benadrukt werd door de respondenten van de NPCF. Die hebben namelijk aangegeven dat een bepaalde mate van “voeding” nodig is wil je verschillende vormen van participatie tot een succes brengen. Ze gaven wel aan dat zulke voeding ook door patiëntenverenigingen zou kunnen.

het feit of de inbreng van burgers bij sommige besluiten wel of niet van toegevoegde waarde kan zijn, zetten respondenten vraagtekens bij of burgers over alle activiteiten aanvullende informatie of iets te zeggen zouden *willen* hebben. Het idee leeft bij sommige respondenten dat burgers vooral willen dat de Inspectie haar werk doet en niet verveeld willen worden met allerlei beleidsvragen waar de Inspectie mee worstelt. Participatie moet “in relatie staan tot wat die burger wil weten, want het interesseert ze eigenlijk niet wat we doen.” (i3)

Wanneer burgerparticipatie

Uit het voorafgaande blijkt dat onze respondenten niet alleen de voordelen van participatie zien, maar ook een aantal potentiële spanningen en nadelen identificeren. Deze spanningen worden deels ook ondersteund door de participatieliteratuur. Gegeven de context waarin de IGZ zich bevindt en de nadruk die zij legt op het belang van participatie, alsook de voordelen die respondenten noemen (en zich ook voor kunnen doen in de praktijk, zie daarvoor het volgende hoofdstuk) lijkt niets doen met participatie geen optie. Echter, de nadelen en spanningen die het onderwerp oproepen zijn wel degelijk van belang en zullen in specifieke gevallen zo zwaar kunnen wegen dat participatie geen goede optie is.

Het is daarom van belang goed na te denken over wanneer participatie wel en wanneer het niet van belang is en welk doel het precies zou moeten dienen. Volgens onze respondenten moet hier goed over worden nagedacht. Participatie moet geen doel op zichzelf worden.

Ook wij moeten niet maar burgerparticipatie in onderzoek inbedden omdat het een modegril is, nee het moet vanuit de onderzoeksdoelstelling en de onderzoeksvragen die we willen beantwoorden moet dat de meest geëigende weg zijn en dan heeft het een toegevoegde waarde.” (i2)

Er is een aantal factoren welke medewerkers bij de beslissing participatie al dan niet toe te passen van belang acht.

Wat betreft het gebruik van informatie van de burger in het toezicht wordt ten eerste aangedragen dat dit *per sector* verschilt. Er bestaat bijvoorbeeld discussie onder respondenten of participatie vooral in de care sector van belang is en minder in de cure sector. Bij het nut van participatie in de publieke gezondheidszorg worden ook vraagtekens gezet

“Soms is het ingewikkeld. Waarom? Omdat het gebied publieke gezondheidszorg, dan ga je over gezonde mensen, die is dan klant en dat is dan heel ingewikkeld. Of je hebt geen focusgroep, dan moet je die mensen op straat vragen wat ze van de preventie vinden. Maar dat schiet niet zo hard op. Dus soms is dat ook moeilijk een representatie te vinden die voldoende betekenisvol is en naarmate het meer instellingstoezicht wordt, wordt dat gemakkelijker.” (i3)

Een andere factor is het *onderwerp* waar de IGZ toezicht op houdt. Bijvoorbeeld bij hele technische toezichtsonderwerpen zou de inbreng van de burger niet van toegevoegde waarde zijn.

Het houdt natuurlijk ook een keer op. En kijk, wij gaan binnenkort een heel ingewikkeld onderzoek doen naar antibioticagebruik in ziekenhuizen. ... Gezien de vraag, het is dermate technisch (...) er zijn grenzen aan dat soort dingen. (i3)

De inschatting is daarnaast dat burgers niet willen meepraten over het beleid van de IGZ en dat dit ook niet veel toe zou voegen. Ook wat betreft informatie naar de burger toe vraagt een aantal medewerkers zich af of er ingezet zou moeten worden op het toegankelijker maken van rapporten van de Inspectie.

Nader onderzoek is nodig om te kijken of deze veronderstellingen van respondenten kloppen. Zoals we in het volgende hoofdstuk kunnen lezen kunnen patiënten in sommige gevallen (zoals het voorbeeld van chronische beademing laat zien) ook over de meer technische aspecten van zorg een oordeel geven en de Inspectie van belangrijke informatie voorzien. Deze opmerkingen van respondenten onderschrijven wel het belang om goed na te denken over wanneer wel en geen gebruik gemaakt zou moeten worden van participatie. Dit belang wordt ook onderschreven in de literatuur (zie bv Van de Bovenkamp 2010, Vincent 2010).

Conclusie

Uit dit hoofdstuk kunnen we concluderen dat participatie bij het toezicht zowel voor- als nadelen kent. Voordelen die worden genoemd zijn het verbeteren van de kwaliteit van het toezicht, het versterken van de legitimiteit van het toezicht en het verbeteren van het imago van de IGZ en het winnen van vertrouwen in het werk van de toezichthouder. De nadelen betreffen ten eerste, de druk van buitenaf om participatie in te voeren waarbij verwachtingen worden gewekt die de IGZ niet waar kan maken. Bovendien gaan die

initiatieven vooral uit van wantrouwen in de zorg, terwijl de IGZ als startpunt vertrouwen in de zorg heeft. Een ander knelpunt is de moeilijkheid om de inbreng van burgers mee te wegen in het toezicht, bovendien vraagt het een grote tijdsinvestering van zowel burgers als IGZ. Gegeven deze voor- en nadelen is de belangrijke les die we uit dit hoofdstuk kunnen leren dat er per geval goed moet worden nagedacht over participatie. Nagedacht moet worden over *welke vorm* van burgerparticipatie we het eigenlijk hebben. Vervolgens is het van belang dat er moet worden nagedacht over *wanneer* participatie wel moet worden gebruikt, *wie* je betreft en op *welke manier*, maar er ook goed nagedacht moet worden over wanneer dit *niet* het geval is. In het volgende hoofdstuk gaan we nader in op de ervaringen die er al met participatie zijn om meer inzicht in deze vragen te krijgen.

6. Ervaringen met participatie

Wanneer bepaald wordt dat participatie in een bepaald geval nuttig is, is de vraag hoe dit vorm moet worden gegeven in de praktijk. Om hier meer inzicht in te krijgen beschrijven we in dit hoofdstuk de ervaringen die er binnen de IGZ en bij andere toezichthouders zijn met participatie. We gaan daarbij achtereenvolgens in op de methoden die daarbij worden gebruikt, de resultaten die dit oplevert en met welke knelpunten rekening moet worden gehouden in de praktijk. Bij het bespreken van methoden van participatie en de ervaringen hiermee tot nu toe, hanteren we wederom het onderscheid tussen de drie vormen van burgerparticipatie die in de vorige hoofdstukken is gemaakt: 1) het geven van informatie aan de burger over het werk van de IGZ, 2) het toezicht houden op betrokkenheid van de burger in de zorg, 3) het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht.

Het geven van informatie aan de burger

In het vorige hoofdstuk beschreven we al dat het belang van beter communiceren naar de burger over wat de IGZ doet en wanneer zij wel of niet in actie komt, van belang is. Dit is volgens veel respondenten een lastige taak. Bijvoorbeeld omdat er, zeker in individuele gevallen waar burgers met een klacht naar de Inspectie komen, veel emotie bij komt kijken. Er is immers iets mis gegaan in de zorg. Maar volgens veel respondenten reikt het probleem nog verder: vaak ervaren ze enige afstand tussen wat ze denken dat burgers (willen) weten en wat burgers daadwerkelijk willen weten en hoe daarover te communiceren.

Daarom valt er volgens hen wel wat te verbeteren aan deze contacten met individuele burgers. Als burgers een vraag hebben of iets niet begrijpen dan komt het voor dat de inspecteurs hun punt op dezelfde manier blijven herhalen, in plaats van dat ze andere communicatiestrategieën inzetten. Dit betekent dat er in de presentatie van informatie aan het publiek al heel snel over de hoofden van grote groepen burgers heen gepraat wordt. Hoewel dit als een lastige taak ervaren wordt, heeft een aantal respondenten vanuit hun ervaring wel ideeën over hoe dit beter kan. Een van de belangrijke dingen is om rekening te houden met de taal die de burger spreekt.

(...) we moeten daar meer creatief in worden en we moeten meer marketing achtige dingen daarvoor zoeken, we moeten dat echt op een andere manier gaan doen. We moeten minder wetenschappelijk uitleggen en meer de taal van de burger spreken. (i6)

We zijn heel krampachtig in uitleggen in wat we wel en niet doen en houden daar ook heel erg vast aan die scheidslijn, terwijl het soms best wel makkelijk is om daar even een stapje overheen te doen. En ik denk ook dat we dat vaker zouden moeten doen. Nou ja, het grote voorbeeld is natuurlijk het niet behandelen van individuele klachten. Er wordt ook vaak gezegd volgens de WKCZ mag dat niet, nou er staat nergens in de wet dat wij geen klachten zouden mogen behandelen. Er staat alleen maar dat er klachtencommissies zijn om klachten te behandelen. En dat is natuurlijk ook wel de gedachte van de wetgever daarbij als er een laagdrempelige klachtenmogelijkheid is dan gaan mensen klagen en daar wordt de zorg beter van. ... ik heb wel eens aan telefoon tegen iemand gezegd van het gaat nu over de zorg en dan klinkt het heel gauw heel ernstig, maar stel u heeft een kopje suiker geleend van de buurvrouw en krijgt het niet terug, dan gaat u bij die buurvrouw klagen en niet bij de andere buurvrouw. Nou ja en dat is wel iets wat mensen begrijpen. (i5).

Een tweede belangrijk verbeterpunt is het beter luisteren naar mensen die komen met klachten en meldingen en zorgen dat mensen zich *gehoord voelen*:

Wij hebben als programma ouderenzorg op dit moment een aantal notoire klagers. Het zijn allemaal compleet geëscaleerde situaties, en bij al die verhalen is het zo dat in de bottom line er ooit een verhaal is geweest. Maar daar is gewoon niet serieus naar geluisterd toen. (i6)

Dit beter luisteren als Inspectie zou er voor kunnen zorgen dat er minder zaken escaleren. Bovendien wordt er bij het Loket, voortaan Meldpunt geheten, een aantal veranderingen doorgevoerd. Zo valt het onderscheid tussen een melding en klacht weg. Bovendien kan men voortaan ook melden via de telefoon en niet meer alleen per brief: de melding wordt vormvrij. Op deze manier wordt geprobeerd minder te focussen op de procedures en mensen meer serieus te nemen. Hoewel dit soort dingen kunnen helpen wordt er door respondenten tegelijkertijd aangegeven dat je het in sommige gevallen nooit goed kan doen. Er lijken echter wel belangrijke punten om de informatie naar de individuele burger te verbeteren.

Wat betreft het geven van informatie aan de burger in het algemeen, valt er wellicht te leren uit ervaringen van andere toezichthouders. Bij de Autoriteit Financiële Markten (AFM) is er een apart onderdeel voor consumenten ingeruimd op de website. Daarop is informatie te vinden, geschreven op B1 niveau¹¹ en zijn er speciale tools voor consumenten

11 De Raad van Europa heeft een meetlat gemaakt waarmee het taalniveau van mensen gemeten kan worden. A1 is het laagste taalniveau en C2 het hoogste. Taalniveau B1 wordt eenvoudig Nederlands genoemd, omdat teksten op dit niveau snel en gemakkelijk gelezen kunnen worden en bijna iedereen die Nederlands spreekt, deze teksten begrijpt. De meeste teksten van overheden en bedrijven hebben echter

zoals een speciale folderlijn. Ook de Engelse *Care Quality Commission* (CQC) publiceert veel op haar recentelijk vernieuwde website. Op deze site kunnen (potentiële) patiënten zoeken naar een instelling, een samenvatting van de CQC's kwaliteitsbeoordeling van die instelling lezen en op deze beoordeling reageren.

Dit laatste biedt ook de mogelijkheid om meer *checks and balances* in het proces in te voeren door ook het oordeel van de CQC onder de burgers te toetsen. Dit kan leiden tot additionele signalen over instellingen die vervolgens kunnen worden meegenomen in de volgende beoordeling. Hierdoor gaat informatie verstrekken *aan* de burger over in een uitwisseling van informatie tussen de burger als gebruiker van een instelling en de CQC als toezichthouder op dezelfde instelling. (Zie voor meer informatie over CQC's gebruik van web informatie, Kader 1).

Ter voorbereiding op een bezoek aan een instelling maakt de CQC een kwaliteit- en risicoprofiel (QRP), waarbij ze data verzamelen van een scala aan bronnen. Hiervoor maken ze gebruik van bijvoorbeeld indicatoren, eerdere signalen en de bekende nationale websites NHS Choices en Patient Opinion waarop patiënten hun ervaringen kunnen delen. Daarnaast kijkt de CQC, zoals hierboven ook gemeld naar de reacties van patiënten op eerdere beoordelingen en rapporten over een instelling die ze op eigen website geplaatst hebben.

Bij het opstellen van de QRP wordt de verzamelde informatie naast 16 beoordelingspunten gelegd om de risico van non-compliance in te schatten. Deze informatie wordt vervolgens aan de inspecteurs verstrekt met een lijst van aandachtspunten om rekening mee te houden tijdens het bezoek.(b1)

Kader 1 Care Quality Commission: Gebruik van online bronnen

Het houden van toezicht op participatie van de burger

In het vorige hoofdstuk is een aantal aandachtspunten aangekaart. Wat betreft het houden van toezicht op participatie van de burger, is een punt van aandacht dat de verantwoordelijkheid voor participatie nu teveel bij de Inspectie wordt gelegd, terwijl die daar helemaal

taalniveau C1 of hoger (academische taal). Meer dan de helft van de volwassen bevolking begrijpt deze teksten niet. Het taalniveau van een tekst kan gemeten worden met Texamen (www.texamen.nl).

niet hoort. Deze verantwoordelijkheid zou bij instellingen of artsen zelf moeten liggen volgens onze respondenten.

Ik vind dat ziekenhuizen dat zelf beter zouden moeten kanaliseren. Niet wij. Het ziekenhuis is verantwoordelijk voor de zorg dus die moeten leren van patiëntenervaringen. (i9)

Zoals in het vorige hoofdstuk is benoemd wordt er momenteel vrij procedureel omgegaan met het toezicht houden op burgerparticipatie binnen instellingen. Onder andere wordt gekeken of er een cliëntenraad is en hoe de instelling verder omgaat met de binnengekomen klachten.

We hebben dat *governance* toetsingskader gemaakt. De staat van de gezondheidszorg 2009, dat ging over aansturen. En hebben ook de patiënt daar wel in gezet. En een toetsingskader gemaakt, en dit jaar [2011] vragen we in alle ziekenhuizen na, hoe heeft zich dat nou uitgekristalliseerd. We zitten nu vaak met de Raad van Toezicht, ook de cliëntenraad komt dan in gesprek even langs, bestuur en staf, maar dat is nog niet gemeengoed. Het is nieuw. En wat het oplevert? Ja. Weten we nog niet met z'n allen. En het kost wel wat. Het is een flinke investering. (i9)

Het idee dat er een duidelijker taak- en rolverdeling tussen de Inspectie en de zorginstelling kan zijn geldt voor het inzetten van cliëntenraden maar ook bijvoorbeeld voor het gebruik van *mystery guests*.

Wij moeten als Inspectie meer onaangekondigde bezoeken gaan doen. Je moet dus meer openstaan voor signalen van die burger. En ik zou willen, wat er kan gebeuren is dat zorginstellingen ook zelf die *mystery guest* kunnen gaan inzetten. Net zoals een hotelketen dat ook doet of een groot warenhuis, die huren ook zelf een, daar zijn bureaus voor, voor professionele shoppers die klantvriendelijkheid in de winkel gaan testen. Dat zou een zorginstelling ook veel meer moeten doen. (i6)

Een andere mogelijkheid is instellingen te dwingen het burgerperspectief mee te nemen als een instelling onderzoek moet doen naar aanleiding van een melding. Ook hier zou de IGZ toezicht op kunnen houden.

Kortom, de ervaring is dat ook wat betreft het organiseren van methoden van burgerparticipatie de verantwoordelijkheid nu soms bij de Inspectie wordt gelegd, terwijl die eigenlijk bij zorginstellingen zelf zou horen te liggen. In dat geval zou de rol van de IGZ zijn om toezicht te houden op participatiemogelijkheden in de zorginstellingen. Mede omdat dit, zo hebben we in hoofdstuk drie gezien, een belangrijk onderdeel is geworden van de

kwaliteit van zorg waar de IGZ toezicht op moet houden, is dit van belang. Dit lijkt echter nog maar weinig te gebeuren. Indien het wel gebeurt, is dat vrij procedureel. Dit zou ook als een punt ter verbetering van burgerparticipatie kunnen worden benoemd, aangezien de IGZ op deze manier toezicht kan houden op deze invulling van kwaliteit van zorg en tegelijkertijd de verantwoordelijkheid kan leggen bij de partij waar ze volgens de respondenten ook hoort.

Het gebruiken van informatie van de burger

Het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht is de meest veelzijdige vorm van participatie. Het doet zich in verschillende gedaanten voor in de praktijk en er zijn wisselende ervaringen mee. We onderscheidde eerder drie typen van participatie. In het eerste geval wordt participatie gebruikt als het *startpunt* van toezicht, in het tweede vindt participatie *tijdens het toezicht plaats* en in het derde kan de Inspectie gebruik maken van *informatiebronnen die al aanwezig zijn*.

In het geval van het thematisch toezicht naar chronische beademing is gebruik gemaakt van een *webbased survey* en interviews met patiënten en hun mantelzorgers. De ervaring hiermee leert dat een *webbased survey* een methode is om met een beperkte inspanning een groot bereik en veel informatie te behalen. Met de interviews kan vervolgens meer de diepte worden ingegaan. Participatie leverde belangrijke informatie op aangezien patiënten en mantelzorgers de spin in het web van deze zorg zijn. Zij hebben als enige het hele overzicht over dit zorgproces en kunnen daardoor knelpunten in de zorg aanwijzen. In dit geval hadden deze vooral te maken met de coördinatie en afstemming van de zorg, welke door de informatie van patiënten en mantelzorgers duidelijk zichtbaar werden (IGZ augustus 2010). Wat opvalt is dat de ervaringen van patiënten en mantelzorgers een hele belangrijke plek hebben gekregen in het toezichtsrapport. Iets waar vaak mee geworsteld wordt in de praktijk. Als gevolg van dit toezichtsrapport zijn nu veldnormen in ontwikkeling waar patiënten en mantelzorgers ook bij betrokken zijn.

Kader 2 Participatie binnen de IGZ: chronische beademing

Startpunt van toezicht

Burgers kunnen met meldingen terecht bij het Loket van de IGZ en zijn daarmee onderdeel van het incidententoezicht. Volgens de Leidraad Meldingen dient de Inspectie de betrokken

burgers vervolgens in het toezicht te betrekken en te horen. Zoals uit de rapporten van onder andere de Ombudsman blijkt, gebeurt dit echter niet altijd naar tevredenheid. Naast het loket, waar burgers al lange tijd met meldingen terecht kunnen, worden er ook andere vormen van participatie ontwikkeld om geluiden van burgers te vangen als startpunt van het toezicht. Te denken valt aan de recentelijk opgezet IGZ-meldpunten, bijvoorbeeld het meldpunt gehandicaptenzorg en het meldpunt ouderenmishandeling.

Dit is een andere manier van daarmee omgaan, in het gewone loket kijken we eigenlijk maar naar een ding, moet de Inspectie hier in actie komen. En bij het meldpunt hebben we veel meer geprobeerd bij alles wat er binnenkomt: 'kunnen we dit betrekken bij het toezicht'. (i5)

Tot nu toe zijn echter niet veel meldingen binnengekomen. Bij het meldpunt gehandicaptenzorg kwamen er ongeveer 100 meldingen binnen die overigens niet allemaal betrekking hadden op de zorg, of allemaal meldingen zijn (er komen bijvoorbeeld ook vragen binnen op het meldpunt). Aangezien de meldingen na enige tijd stopten is het meldpunt na drie maanden stopgezet. Het meldpunt oudermishandeling is later opgestart en loopt nog steeds. Hier is een vergelijkbaar aantal meldingen (inclusief vragen). Over de precieze bruikbaarheid van de meldingen bestaat nog wat onduidelijkheid. Wat betreft het meldpunt ouderenmishandeling, komen er vooral meer structurele problemen naar boven.

De "moedwillige bejaardenmepper" die hebben we nog niet gezien, want dat is natuurlijk wel heel erg de beeldvorming. Maar het gaat vaak om zorg waarbij mensen onder veel te hoge werkdruk [werken] en ja dan zeggen ja nou is het genoeg. Ja en dan een oudje heeft daar natuurlijk snel wat blauwe plekken van en dat is ook onacceptabel, nou dat zien we veel. Dat wordt ook wel door de instellingen zelf gemeld. Maar wat we van de burger krijgen dat is toch met name, dat zijn wat bredere klachten over de kwaliteit van zorg. Met name zo een personeelsgebrek. (i5)

Organisatie van participatie tijdens het toezicht

Toeziethouders, waaronder de IGZ zelf, organiseren participatie van burgers op verschillende manieren tijdens het thematisch en reguliere toezicht. Het gebruik van interviews en enquêtes in het thematisch toezicht is hier een voorbeeld van. Dit is bijvoorbeeld gedaan in het toezicht op chronische beademing (zie kader 2) en infuuspompen en de zorg aan asielzoekers (IGZ September 2011, IGZ augustus 2010, IGZ februari 2009). In dit soort gevallen werd participatie van belang geacht omdat burgers degenen zijn die het beste zicht hebben op hoe het er in de praktijk aan toe gaat.

Maar waarom we dat hier gedaan hebben, bij chronische beademing en ook bij toepassingen van infuuspompen, nou ja dit is een diffuus veld en diffuus onderwerp, er zijn veel zorgverleners bij betrokken, de verantwoordelijkheden wisten we zijn niet helemaal duidelijk en er zijn geen richtlijnen of normen. En van de andere kant is dit een groep patiënten die ook sterk probeert de regie in eigen hand te houden. Een groot aantal patiënten dat via de PGB de zorg organiseert en dus ook alle contacten met zorgverleners heeft. Wie zijn dan de ervaringsdeskundigen als het gaat om veiligheid of kwaliteit en duidelijkheid in de afspraken, dat zijn toch echt patiënten. (i2)

De ervaringen met deze participatie zijn positief, hoewel er verschillen zijn in de mate waarin de informatie van burgers een belangrijke plek heeft gekregen in het uiteindelijke rapport en daadwerkelijk is meegewogen in het oordeel. In het geval van chronische beademing was dit bijvoorbeeld veel sterker het geval dan in het geval van het toezicht op zorg aan asielzoekers.

Een ander voorbeeld is het onderzoeksproject over risicodetectie in de eerste lijn dat samen met TNO is uitgevoerd (TNO, 2009). Tijdens dit project is gekeken naar hoe toezicht gehouden kan worden op de eerste lijn, waar risico's vooral in de schakels tussen verschillende hulpverleners (e.g.: huisarts, thuiszorg, verzorgingshuis, apotheker) zitten.

Daar hebben we over nagedacht en heel erg uitgebreid over gebrainstormd, hoe krijg je dat nou in beeld? En eigenlijk zijn die overdrachten verkend door een aantal casussen bij de kop te pakken, een bij oudere patiënten, een bij zorg aan het begin van een levenslijn, dus rond de kinderen, geboorte, en kwetsbare groepen, en hebben gezegd van nou ja er is een netwerk rond de patiënt. We hebben ook in beeld gebracht bij die casus, al die hulpverleners die iets met die patiënt hebben, maar eigenlijk daardoor ook iets met elkaar, want er moet samenhang zijn. Er zit natuurlijk verschil in tijd en er zit verschil in aandachtsgebied en toen hebben we eigenlijk benoemd, van nou wil je goed zicht krijgen op dat netwerk rond de patiënt, dan moet je eigenlijk ook uitgaan van de patiënt en zou je dus die patiënt moeten gebruiken, tussen aanhalingstekens, of vragen of die mee wil werken, om dat netwerk in beeld te krijgen en te kijken hoe die overdrachten gaan. (i12)

Op deze manier wordt de inbreng van patiënten gebruikt om zicht te krijgen op het netwerk van professionals rondom de patiënt wat het mogelijk maakt toezicht goed vorm te geven. Volgens de respondent is er vanwege de doelen van het meerjarenbeleidsplan vernieuwde belangstelling voor het rapport als voorbeeld om patiënten actiever mee te nemen in het toezichtsproces.

Hoewel ze nog niet binnen de IGZ worden ingezet, maken andere toezichthouders gebruik van lekeninspecteurs bij hun toezicht. We zagen al in hoofdstuk 4 dat hier in andere landen gebruik van wordt gemaakt. In Nederland maakt het Integraal Toezicht Jeugdzaken gebruik van deze methode (zie voor meer informatie kader 3). Volgens onze respondent van het Integraal Toezicht Jeugdzaken, biedt dit aanvullende informatie omdat de ervaringen van jongeren zelf meer centraal komen te staan.

Het biedt een mooi voorbeeld om met professionals in gesprek te komen en beleidsmakers, dus dat doet het. Het zet ons als inspecteur denk ik op een ander been, omdat je ook een beetje uit het professionele wordt gehaald en dus ook meer hoort over ervaringen; hoe het nou is geweest. (i4)

Bij het gebruik maken van deze ervaringen, zijn lekeninspecteurs van belang omdat jongeren die met jeugdzorg te maken krijgen, veel makkelijker praten met jongeren die in een vergelijkbare situatie gezeten hebben. Inspecteurs zelf worden veel meer als onderdeel gezien van 'het systeem', en krijgen niet zo gemakkelijk het vertrouwen van deze jongeren. Van belang is dat de inzet van deze methode hier een specifiek doel en nut heeft. Dit betekent niet dat lekeninspecteurs altijd een bijdrage kunnen leveren. Het laten interviewen van professionals door jongeren blijkt bijvoorbeeld veel minder goed te werken zo is de ervaring van het Integraal Toezicht Jeugdzaken. Punt is daarnaast dat deze methode erg intensief is – lekeninspecteurs moeten worden getraind – en het niet in alle gevallen resultaat oplevert.

Een methode die veel in de belangstelling staat en afhankelijk van de organisatie ervan gezien kan worden als een vorm van lekeninspectie, is het inzetten van *mystery guests*. Hoewel deze methode veelvuldig wordt genoemd in de discussie over burgerparticipatie, lijkt de manier waarop dit wordt opgepakt binnen de IGZ geen vorm van participatie te zijn. Vooral binnen het programma ouderenzorg staat dit thema op de agenda. In dit geval zal er gebruik worden gemaakt van een bureau dat zich hierin specialiseert. De focus hierbij komt wel tegemoet aan het doel van participatie om op deze manier meer inzicht te krijgen in de kwaliteit van zorg vanuit het oogpunt van de beleving van patiënten/bewoners. De nadruk ligt hierbij meer op de 'softe' kant van zorg zoals bejegening en bereikbaarheid en niet op de medisch inhoudelijke kant, wat volgens veel respondenten de bijdrage van burgers kan zijn.

Het is een bestaand bureau wat dat nu doet. En zij gaan dus een hele serie bezoeken voor ons doen. We zitten nu in een soort afrondende fase wat betreft de opdracht. Wij

weten hoe ze werken en zij kijken voornamelijk naar de wat zachtere kanten, bijvoorbeeld de bejegening, dat is iets waar wij minder op zitten, dat is ook nooit onze taak geweest. De vraag is vooral, kijk als wij dat gaan doen, wat levert het dan voor ons op? Dat is het hele moeilijke aan het verhaal – wat kunnen wij met die informatie? Wij zijn een bestuursrechterlijk orgaan, ik bedoel wij zijn geen *mystery shoppers* in een groot winkelhuis die vervolgens de baas belt en zegt daar en daar ben ik niet vriendelijk geholpen, ja kijk de *mystery guest* in ons geval kan daar dan naar bellen en zeggen ik was daar en het was toch wel heel erbarmelijk en dan maken zij daar een verslagje van en dan zal ik dat verslag meenemen in mijn weging in mijn keuze om daar op bezoek te gaan. Dan moet ik het toch zelf gaan verifiëren. Want ik kan op grond van een verslag van een ander kan ik geen bestuursrechtelijke maatregel nemen. (i6)

Andere partijen in de zorg zetten ook *mystery guests* in. De ervaringen daarmee zijn niet altijd positief. Tijdens het interview met de NPCF werd een voorbeeld gegeven van een situatie waar het inzetten van *mystery guests* minder goed werkt:

Om *mystery guest*-achtig onderzoek te doen, ja, dat levert tot op zekere hoogte informatie op maar ja in andere situaties heeft dat geen zin. ... Ik zit te denken aan *mystery guests* in apotheken. Dat gaat tot zoverre goed dat het vaak meer kijkt naar servicegerichte aspecten. En naar niet receptplichtige, zeg maar, zelfzorg middelen. Want ga je een stapje verder dan val je heel snel door de mand als niet-zijnde patiënt. Dan worden je gegevens als het goed is natuurlijk in het systeem ingevoerd, want dat gebeurt altijd. Nou ja, ik kan op geen enkel manier in het systeem komen. Je ziet de *mystery guest visit*, die lopen daar al eens spaak. Die hebben daar al zes jaar aan gewijd van hoe ze een stapje verder kunnen komen. Daar wordt het dus te complex en ingewikkeld. (a1)

Een andere manier van het betrekken van bewoners of patiënten tijdens het inspectiebezoek is het praten met deze bewoners of patiënten tijdens toezichtbezoeken. Dit is een manier van participatie welke in verschillende mate wordt gebruikt (dit verschilt tussen individuele inspecteurs en tussen de programma's), inspecteurs die hier ervaring mee hebben zijn daar erg positief over.

Maar dan heb je dus een spontaan contact met iemand. Die het spontaan vertelt. Dat is denk ik de beste ingang, want mensen die zich zelf aanmelden, zijn vaak heel gekleurd. Die kunnen hele goede opmerkingen maken maar die zijn vaak of te lovend of te negatief. (i8)

Tegelijkertijd wordt wel erkend dat om dit goed te doen bepaalde vaardigheden nodig zijn om de punten die burgers aandragen te vertalen naar punten voor kwaliteitsverbetering maar ook om goed met burgers in gesprek te kunnen gaan.

Als je echt, bij wijze van spreken, op je knieën naast ze (bewoners) gaat zitten, dan hoor je wat. Maar ik ben ook wel met inspecteurs meegegaan die dat helemaal niet kunnen. (FGn1)

Over deze manier van participatie zijn respondenten veelal positief, er is waardevolle informatie uit te verkrijgen voor het toezicht. Bovendien is het een methode die voor zowel inspecteurs als patiënten/bewoners weinig tijdsintensief is. Het belang van deze methode wordt ook onderschreven in het eerder aangehaalde onderzoek van Braithwaite et al. (2007).

Het Integraal Toezicht Jeugdzaken lijkt een van de voorlopers wat betreft het structureel gebruik maken van burgerparticipatie bij het toezicht. Dit volgt volgens onze respondent uit het idee dat het Integraal Toezicht Jeugdzaken het kind centraal stelt en dan zelf niet achter kan blijven. De regel is in principe dat burgers worden betrokken, maar het gebeurt wel eens dat men daarvan afwijkt. Er wordt op verschillende manieren gebruik gemaakt van participatie zoals interviews met jongeren en ouders en het inzetten van zogenaamde lekeninspecteurs; jongeren die worden getraind om mee te gaan op inspectie en bijvoorbeeld gesprekken voeren met andere jongeren. Het beginnen met gesprekken met ouders en jongeren levert in de ervaring van het Integraal Toezicht Jeugdzaken aanvullende inzichten op. Bovendien helpt het in het legitimatieproces als zij het belang van een bepaald probleem bij beleidsmakers aankaart:

Bijvoorbeeld naar wethouders of directeuren van zorginstellingen want niemand wil dat bepaalde dingen gebeuren of zo'n verhaal van in een half jaar hebben we vijf verschillende mensen aan de deur gehad die ons kwamen helpen met hetzelfde probleem, dat maakt heel erg duidelijk hoe het uiteindelijk uitpakt. Het biedt een mooi voorbeeld om met professionals in gesprek te komen en beleidsmakers, dus dat doet het. (i4)

In de rapporten wordt deze input van burgers ook gebruikt (zie bv ITJ, maart 2011). In het rapport over kinderen die leven in armoede beginnen hoofdstukken met citaten van ouders en jongeren die vervolgens worden vertaald naar knel- en verbeterpunten.

Kader 3 Participatie bij het Integraal Toezicht Jeugdzaken

Gebruik maken van bestaande participatievormen

Als gezegd hoeft de Inspectie niet altijd zelf participatie te organiseren, zij kan in haar toezicht ook gebruik maken van bestaande participatievormen, zoals cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Deze cliëntenraden kunnen de IGZ informatie verschaffen over de instelling tijdens het toezicht. Gesprekken met cliëntenraden zijn veelal onderdeel van het toezicht in de praktijk. De mening van inspecteurs hierover is echter niet altijd positief, aangezien de kwaliteit van deze raden volgens hen nogal eens te wensen over laat.

Daar heb je eigenlijk helemaal niets aan. Want het zijn vaak of hele oude mensen, die na een kwartiertje in slaap vallen. Of het zijn kinderen die helemaal niet weten hoe het gaat. Dus ik heb overlegd met die patiëntenraden en twee van de tien gevallen zijn maar interessant. Acht van de tien gevallen heb ik er niets aan. Het is ook vaak, een heel slecht huis ben ik aan het inspecteren, patiëntenraad is lovend, er komt geen kritiek uit. Of ik heb er een, of een paar die zijn heel erg negatief, niets deugt. (i8)

Ook zet een aantal respondenten vraagtekens bij de representativiteit van cliëntenraden. In ziekenhuizen zijn daar vaak vooral hogeropgeleiden te vinden, die het interessant vrijwilligerswerk vinden en niet zozeer spreken vanuit patiëntenervaringen met de zorg. Deze problemen rondom cliëntenraden worden ook onderkend in de literatuur (Van der Kraan et al. 2008).

Eenzelfde probleem wordt geïdentificeerd bij participatie via patiëntenorganisaties. Potentieel wordt dit gezien als een belangrijke informatiebron, aangezien een aantal van hen goed overzicht heeft over de kwaliteit van zorg op een bepaald gebied. Echter, de vraag wordt opgeroepen of zij altijd voldoende contact met de achterban hebben om goed namens patiënten te kunnen spreken.

En heb je nog wel weer een ander ding, want wat is dan dé patiënten vereniging? Wij zijn daar erg tegenaan gelopen, dat dé NPCF helemaal niet voor dé patient spreekt, daar zitten beleidsmedewerkers. (FGo2)

Tegelijkertijd zijn er voorbeelden van het effectief inzetten van patiëntenorganisaties op het moment dat een onderzoek zich daarvoor leent. In een project over medicatieoverdracht zijn bijvoorbeeld patiënten geworven door contacten met de NPCF en Reumapatiëntenvereniging.

Ik heb ervaren dat de Inspectie op een bepaald moment een vereniging heeft benaderd omdat ze bezig waren met toezicht in een academisch ziekenhuis en ze zeiden van, 'ja, als we bij een instelling komen willen we graag zorgdossiers inzien maar dan is het altijd de instelling, in dit geval het academisch ziekenhuis, die patiënten benadert en zegt van wilt u toestemming geven dat de Inspectie uw dossiers mag inzien.' Daar zit dus altijd

een selectie in van de zorgaanbieder, welke dossiers en zij zouden eigenlijk via een andere weg toestemming willen krijgen om dossiers in te zien. (i12)

Deze respondent geeft verder aan:

...of het helemaal gelukt is weet ik niet. Maar in ieder geval het is ook een soort perspectief van we willen toch wat losser komen, wat objectiever kunnen beoordelen, ja hoe de kwaliteit van zorg is zonder dat er een selectie wordt gedaan door een zorgaanbieder. Als je dan kijkt naar dat perspectief, dan merk ik dat patiëntenorganisaties steeds meer gebruik gaan maken van *social media* om hun achterban te raadplegen, en dat zijn dan niet per se de leden, maar de doelgroep ... en vanuit die kant kunnen dus ook signalen gegenereerd worden en kan een toezichthouder zoals de Inspectie ook in ieder geval een vraag neerleggen. (i12)

Een andere potentiële bron van informatie van patiënten is de CQ index, een instrument dat patiëntenervaringen met de zorg in een bepaalde instelling meet. De uitkomsten zijn openbaar doordat ze bijvoorbeeld gebruikt worden bij websites (e.g.: kiesBeter.nl) die het keuzeproces van patiënten ondersteunen. De CQ index is ook een potentiële bron van informatie voor de toezichthouder.

Bovendien is het zo dat patiëntenorganisaties een [zorgmonitor] heeft ontwikkeld waarin indicatoren die toch uitgevraagd worden door IGZ en Zichtbare Zorg tot voor kort zijn opgenomen, maar ook aanvullende vragen, en ook een initiatief genomen is om de CQ index, de klanttevredenheidsindex te gaan uitvragen, dus op die manier kan de Inspectie ook gebruik maken van een bestand wat vanuit burgerperspectief, patiëntenperspectief, tot stand gekomen is. (i12)

Als laatste kan gedacht worden aan het gebruik van *social media* om signalen over de zorg op te vangen. In kader 1 is een voorbeeld uit Engeland weergegeven dat laat zien hoe de CQC met de informatie van verschillende websites omgaat en met welk doel. NHS trusts kunnen deze informatie ook verkrijgen via een automatische *feed*. In veel instanties houden de NHS commissarissen¹² per trust deze informatiestroom ook in de gaten en zorgen ervoor dat waar nodig de signalen worden opgepakt. Bepaalde patiëntengroepen in de UK, bijvoorbeeld de zogenaamde *Local Involvement Networks* (burgerorganisaties die al langer

¹² De commissarissen zijn de budgethouders voor een bepaalde regio, patiëntenpopulatie of trust. Ze zijn verantwoordelijk voor de zorginkoop en dienen vaak als patiëntenadviseurs en liaisons tussen patiënten en professionals.

bekend zijn als lokale “*watchdogs*”) houden deze websites ook in de gaten en overleggen met de inspecteurs en trusts over de eventuele actie die moet worden ondernomen.

In Nederland is de AFM ook op meerdere manieren aan de slag gegaan met *social media* (voor een voorbeeld van hun eigen informatieverstrekking richting burgers en de dialoog die hieruit ontstaat, zie Kader 4).¹³ De respondent van de AFM zegt hierover:

... monitoring vind ik heel belangrijk, ook wij zijn actief op *social media*, je ziet natuurlijk maar een topje van de ijsberg in wat wij zenden maar wij lezen ook heel veel en wij houden ook heel veel in de gaten en als er interessante signalen bij zitten, dan worden die ook binnen onze organisatie verder gedeeld. (a1)

De respondent geeft verder aan hoe dit in de praktijk werkt:

De belangrijke signalen die worden doorgestuurd naar ons signaleteam en dat zijn toezichthouders en die kijken dan vervolgens naar zo’n signaal en die gaan hem verrijken dus die gaan daar een soort *test resource* op doen en die komen dan met een prioritering uit, hoog, midden, laag. En de hoge signalen worden wel direct opgepakt, factor laag en midden moet je eigenlijk bijna nooit wat mee. En daarbij hoor je wel dat vaak de klacht van een consument, die is niet zo veel waard, ja als er 20 of 30 tegelijkertijd over melden, dan is het wel belangrijk. Dus de kunst zit hem in de verzameling. En ja toezichthouders en inspectie hebben een beperkt aantal mensen tot hun beschikking en een beperkte zak met geld en middelen dus dat is ook heel logisch dat ze de grotere, structurelere problemen daaruit proberen te filteren. Ik denk wel dat *social media* ook nog wel zou kunnen helpen hoor, om de consumentenkracht te verzamelen en van die ene klacht 30 klachten te maken. (a1)

Gebruik van *social media* roept wel vragen op bij medewerkers van de IGZ. De angst bestaat dat er alleen geklaagd wordt. Onderzoek (Adams, 2011) laat zien dat *social media* wel degelijk veel positieve reacties en weloverwogen verhalen bevatten. Wel wordt vaak de vraag gesteld door verschillende stakeholders in de zorg of dit de juiste outlet is voor het soort informatie dat binnenkomt via zulke kanalen. Daarnaast speelt ook hier de vraag van representativiteit een rol. Hoewel het beeld langzaam verandert naarmate meer mensen gebruik maken van *social media*, laat onderzoek over het algemeen zien dat degene die echt actief zijn in het produceren van informatie vaak een extreme minderheid zijn (Thorsen, 2008). Bovendien zijn deze gebruikers vaak hogeropgeleid, relatief jong (tussen de 25-40) en man. Voor de zorg betekent dit dat er mogelijk minder inbreng zal zijn van kwetsbare

¹³ De onderwijsinspectie is ook begonnen om informatie over haar activiteiten te verstrekken via Twitter. Ze geeft echter wel aan dat dit maar “mondjesmaat” gebeurt en dat de meeste “volgers” onderwijsprofessionals zijn.

groepen en ouderen. Het is echter mogelijk dat, zoals hierboven is aangegeven, patientenorganisaties wel *social media* in kunnen inzetten op een manier dat deze groepen (zowel patiënten en potentiële patiënten als hun familieleden) bereikt worden.

Veel mensen denken dat het gebruik van *social media* er “zit aan te komen” vanwege ontwikkelingen in andere sectoren. De Inspectie staat echter niet alleen in haar beperkte gebruik van deze optie. Dit geldt ook voor andere overheidsinstanties en instellingen voor publieke dienstverlening inclusief toezichthouders. De IGZ loopt gelijk op met andere inspecties (AFM uitgezonderd). Binnen de Inspectie leeft het idee dat het monitoren van de sites veel tijd zal kosten, maar zoals de literatuur in hoofdstuk 4 en de voorbeelden van de CQC en NHS trusts laten zien is dit vooral een kwestie van goed organiseren. De respondent van de AFM beamt dit:

Het is vaak wel een kwestie van goede informatiemonitoring regelen en dan kun je ook een goed overzicht krijgen vind ik. *Google alerts*, *Google reader*, en dat soort dingen. Ja het is even een investering maar dan heb je wel het idee dat je het kanaal beheerst of in ieder geval min of meer door hebt wat er wordt gezegd, ook over jou. (a1)

In dit geval is dit soort gebruik van *social media* niet anders dan het monitoren van “gewone” media, wat bij andere toezichthouders ook gebeurt.

Wij scannen zeg maar kranten artikelen, wij krijgen zeg maar dagelijks gewoon kranten artikelen aangeleverd en dan wordt er gekeken of dat een signaal is of niet. Die kranten artikelen zijn speciaal geselecteerd, die gaan allemaal over het onderwijs, als er bepaalde trefwoorden in staan dan wordt hij wel of niet voor ons geselecteerd zeg maar. (a3)

Dit betekent vooral in het begin een grotere tijdsinvestering om het monitoringsproces op te zetten, waarna de informatie verder automatisch binnenstroomt. Door goed na te denken over bijvoorbeeld de steekwoorden die gebruikt worden, kan de Inspectie ook zorgen voor een vrij gerichte informatieverstrekking, waardoor de eerdergenoemd ruis grotendeels wegvalt en het niet zoveel tijd kost om dagelijks een blik te werpen op wat er binnenkomt.

Voor de IGZ zijn *social media* een kans om via nieuwe kanalen in korte tijd informatie te vergaren. Het gebruik van dit soort kanalen kan onverwachte informatie opleveren die een bijdrage kan leveren aan het bewaken van de kwaliteit van zorg.

Sinds kort gebruikt de AFM ook Twitter in haar communicatie met de burger en heeft zij zelf momenteel ongeveer 4000 berichten ontvangen (ongeveer 8 per dag sinds ze begonnen zijn). Het grote merendeel volgt de berichten van AFM alleen. Het doel van de AFM is meer interactie te krijgen waarbij mensen die met vragen worstelen bij hun terechtkunnen. De AFM beschouwt *social media* als een manier om samen met hun publiek belangrijke aandachtspunten te signaleren en te prioriteren, en vervolgens ook te laten weten hoe deze zijn aangepakt. Ze zien ook dat op deze manier informatie vergaren tot betere informatie uitwisseling en aansluiting bij de behoefte van de burger leidt.

Een andere rol, ja *social media* vind ik ook, is ook een interactie, het is een soort van nieuw klantcontact geworden. Dus als iemand een vraag heeft of ergens tegenaan loopt, mogen zij dat ook via *social media* met ons delen. En als je vraag helder genoeg is, dan beantwoorden wij hem ook. Wij hebben daar wel een specifiek beleid op hoor, een beetje van zo van het moet een duidelijke vraag in staan, we moeten ook niet uitgescholden worden want daar ga je dus ook niet op reageren, wij moeten er zelf ook een heldere lijn over hebben dus het liefst op onze eigen website. En wat ik soms doe, als iemand een vraag stelt of iets doet en waarvan ik weet dat het antwoord onzeker is of ik er niet online op wil reageren, dan probeer ik een telefoonnummer te achterhalen en dat is vaak heel gemakkelijk want dat zetten mensen vaak heel gemakkelijk zelf op hun eigen website of iets dergelijks. Ja en dan bel je gewoon en dan, de echt vervente twitteraars die twitteren daar dan achteraf altijd over van ja fijn dat ze belden, en, dat is heel goed. (a1)

Kader 4 AFM en gebruik van social media

Veelheid aan methoden

Uit bovenstaande blijkt dat er zowel binnen de IGZ als bij andere toezichthouders al ervaring is opgedaan met vormen van burgerparticipatie, waarbij een veelheid aan methoden wordt ingezet. Het verschilt per methode of de ervaringen met participatie positief zijn of in de ervaring van respondenten weinig opleverden. De ervaringen binnen de IGZ zelf lijken niet overal bekend en er vindt niet specifiek uitwisseling over plaats. Aangezien er ook succesverhalen te vinden zijn, lijkt het van belang om die ervaringen beter te delen. Bijvoorbeeld in het geval van het thematisch toezicht naar chronische beademing, kwam duidelijk naar voren dat de patiënt een erg belangrijke informatiebron is voor het toezicht. De inbreng van patiënten en mantelzorgers had in dit geval ook niet alleen met bejegening en communicatie te maken, zoals vaak wordt verondersteld bij burgerparticipatie. Patiënten waren degenen die het overzicht hadden over de hele organisatie van hun zorg. Van belang is dus op te merken dat hoewel respondenten er veelvuldig op wijzen dat de soft aspecten

de inbreng is die burgers kunnen leveren, burgers in bepaalde gevallen wel degelijk ook iets kunnen zeggen over zorginhoudelijke en zorgorganisatorische aspecten (op een aantal plekken in dit rapport zijn hier voorbeelden van te vinden). Dit wijst opnieuw op het feit dat het van belang is goed na te denken over het doel van participatie en de vorm die daar in een bepaald geval aan wordt gegeven. Bovendien zijn communicatie en bejegening ook belangrijke onderdelen geworden van de kwaliteit van zorg en het is daarmee ook logisch dat de Inspectie ook op dit aspect van kwaliteit van zorg toezicht houdt.

Er zijn ook verschillende moeilijkheden die zich, afhankelijk van de methode in meer of mindere mate, voordoen in de praktijk. Het is van belang daar goed over na te denken als participatie in de toekomst vaker in de praktijk wordt gebracht. De verschillende methoden vragen bijvoorbeeld een verschillende mate van tijdsinvestering. Participatie in het thematisch toezicht zoals dat in het geval van chronische beademing is georganiseerd is tijdsintensief, zowel voor toezichthouders als voor patiënten/mantelzorgers. In dit geval was het volgens de betrokkenen de tijdinvestering waard, aangezien het doel van beter toezicht duidelijk kan worden aangewezen. Een vergelijkbare investering zal echter niet altijd tot de mogelijkheden behoren of nuttig zijn. Andere vormen van participatie zijn veel minder tijdsintensief. Het praten met burgers tijdens reguliere toezichtbezoeken is daar een voorbeeld van, net als het gebruik maken van informatie van burgers die al beschikbaar is zoals via de CQ index en informatie op internet.

Een belangrijk punt van aandacht blijft, hoe de inbreng van burgers te wegen in het uiteindelijke oordeel. Dit levert nog veel moeilijkheden op in de praktijk en geldt voor alle besproken methoden. Sommige inspecteurs lijken dit in de praktijk op te lossen door goed te kijken hoe de inbreng van ervaringen kan worden vertaald naar meer algemene kwaliteitsonderwerpen. Interessante casus die de moeilijkheid van het integreren van de inbreng van burgers in het oordeel laat zien, is het onderzoeksrapport dat zal worden gepubliceerd naar aanleiding van de bacterie-uitbraak in het Maastricht ziekenhuis. De ervaring van patiënten en familieleden zal in dit geval in een aparte rapportage terecht komen. Het is geen onderdeel van het rapport met de 'feiten' waar de visie van professionals en bestuurders wel onderdeel van is. Dit is vergelijkbaar met wat er bijvoorbeeld in het geval van richtlijnontwikkeling wel met het patiëntenperspectief gebeurt

en waar de ervaringen van patiënten in aparte kopjes worden beschreven of in de bijlage en op die manier toch een aparte status van minder sterke kennis krijgt (Trappenburg 2008).

De vraag welke burger uiteindelijk participeert, kan ook een bron van zorg zijn in de praktijk.

De meeste mensen kennen ons niet, de meeste mensen klagen niet, de meeste mensen weten ook niet van het bestaan van een klachtencommissie, die accepteren alles. Dus het is maar een klein stukje van de mensheid dat al überhaupt een klachtencommissie weet te vinden. (...) Je zit al met een geselecteerd gezelschap. (i9)

Uit de participatieliteratuur bleek ook al dat hoogopgeleiden het beste hun weg weten te vinden in participatiestructuren die in de gezondheidszorg worden gecreëerd. Uit het rapport over meldingen bij de IGZ blijkt dit fenomeen zich ook hier voor te doen (Arentsen et al. 2008). Volgens de respondent van de AFM geldt dit voor alle inspecties:

De typische mensen die ons kennen zijn de oudere hoog opgeleide mannen van 45+ die vaak beleggen. Dat geldt overigens voor meer toezichthouders hoor. Ik heb hiervoor bij de NMa gewerkt en daar was precies hetzelfde. Oudere hoog opgeleide mannen kennen de toezichthouders het beste. (a1)

En zoals hierboven ook genoemd geeft de literatuur over *social media* aan dat, ondanks het toegenomen gebruik in het algemeen, nog steeds het beeld is dat vooral jonge mannen tussen de 25-40 het meest actief zijn. Er zijn nog altijd veel meer mensen die meekijken of meelezen dan mensen die daadwerkelijk een bijdrage leveren aan de informatie. Daardoor blijft het grootste deel van het publiek of de gebruikers “onzichtbaar” op het web.

Conclusie

Uit de beschreven ervaringen met participatie bij het toezicht zijn verschillende lessen te leren. Wat betreft het geven van informatie aan de burger is vooral duidelijke communicatie van belang en moet er nagedacht worden over het niveau en de manier waarop deze informatie aangeboden wordt. Met toezicht op participatie in de instelling lijkt nog vrij weinig ervaring te zijn opgedaan. Dit lijkt wel een optie om goed naar te kijken. Dit zou immers een mogelijkheid zijn om de verantwoordelijkheid voor dit aspect van goede zorg te leggen bij de instellingen zelf, waar zij volgens respondenten ook hoort. Het is dan aan de Inspectie om toezicht te houden op of dit aspect van kwaliteit van zorg in een instelling

voldoende tot zijn recht komt. Wat betreft het gebruiken van informatie van de burger in het toezicht is al met een veelheid van methoden ervaring opgedaan. Deze hebben verschillende voor- en nadelen. De ervaringen met een aantal van deze methoden, zoals het gebruik van interviews en enquêtes tijdens thematisch toezicht en het praten met bewoners/patiënten tijdens toezicht bezoeken, lijkt voornamelijk positief. De toegevoegde waarde van andere methoden, zoals het spreken met cliëntenraden en het inzetten van *mystery guests* worden niet altijd positief beoordeeld. De ervaring met verschillende participatievormen onderschrijft nogmaals het belang van het van te voren goed nadenken over welk doel er precies met participatie behaald dient te worden. In gevallen kunnen intensieve vormen van participatie een belangrijke bijdrage bieden aan het toezicht. Echter, dit zal praktisch gezien niet altijd tot de mogelijkheden behoren en bovendien lijkt dit niet altijd van toegevoegde waarde.

Minder intensieve methoden zoals het voeren van gesprekken met burgers tijdens het reguliere toezicht in instellingen kunnen ook een belangrijke bron van informatie opleveren voor het toezicht en zijn minder tijdsintensief. Daarnaast hebben we verschillende voorbeelden gezien waar er al allerlei informatie beschikbaar is over de ervaringen van patiënten met de zorg waar de Inspectie gebruik van kan maken, naast hun eigen bestaande bronnen, zonder dat dit een enorme tijdsinvestering hoeft te betekenen. Het staat vast dat er al op verschillende manieren ervaring is met burgerparticipatie bij het toezicht en het van belang is deze ervaringen te delen zodat er geleerd kan worden van deze mogelijkheden en valkuilen. Bovendien vereisen sommige methoden specifieke deskundigheid, te denken valt aan het gebruik maken van *social media* en het vertalen van de informatie van burgers in bredere kwaliteitsonderwerpen. Ook aan deze deskundigheid zal gewerkt moeten worden, wil er op een goede manier gebruik worden gemaakt van burgerparticipatie.

7. Conclusie en aanbevelingen

Het thema burgerparticipatie bij het toezicht heeft een belangrijke plek gekregen in het meerjarenbeleidsplan van de IGZ. Erkenning van het belang van burgerparticipatie komt voor een belangrijk deel voort uit druk vanuit de bestuurlijke maatschappelijke context waarin de IGZ opereert. Echter ook binnen de IGZ zelf wordt het belang ervan onderschreven. Deze situatie maakt dat het belangrijk is goed na te denken over wanneer en hoe burgerparticipatie in de praktijk moet worden gebracht. In dit hoofdstuk formuleren wij de conclusies en aanbevelingen die uit dit onderzoek voortkomen. Aangezien burgerparticipatie geen eenduidig begrip is, is het ons inziens van belang om op een aantal punten te reflecteren voordat participatie in de praktijk wordt gebracht. In dit hoofdstuk bieden wij daar aanknopingspunten voor.

De context van participatie

Het belang van burgerparticipatie wordt niet alleen vanuit de IGZ zelf onderstreept. Het wordt ook afgedwongen vanuit de veranderende bestuurlijke maatschappelijke context, waarbij de introductie van vraagsturing een belangrijke rol speelt. Burgers, met name patiënten, worden gevraagd te participeren in allerlei besluitvormingsprocessen in de gezondheidszorg, zowel op individueel als collectief niveau. Het toezicht zal ook afgestemd moeten worden op deze verandering. Daarnaast zorgt de nadruk op transparantie die gepaard gaat met de introductie van marktwerking ervoor dat er meer nadruk wordt gelegd op strenger toezicht maar ook op verantwoording en transparantie van de IGZ zelf. De druk die wordt uitgeoefend benadrukt dat contacten tussen de IGZ en burgers via verschillende wegen van belang zijn: 1) er moet informatie gegeven worden aan de burger over het werk van de IGZ en daarover moet verantwoording worden afgelegd 2) er moet toezicht worden gehouden op participatie in de zorg en 3) informatie van burgers moet worden gebruikt bij het uitvoeren van het toezicht. De druk die wordt uitgeoefend op de IGZ geeft ook al specifiek invulling aan een aantal methoden van participatie, te weten meldpunten en het gebruik van *mystery guests*.

Deze context zorgt ervoor dat de IGZ gedwongen wordt om stappen te nemen met betrekking tot dit onderwerp. In het debat wordt de verwachting uitgesproken dat de IGZ transparant is, luistert naar de burger en ook genoegdoening biedt aan de

burger. Dit levert discussie op binnen de IGZ over de precieze rol van de toezichthouder, waarbij vooral de angst bestaat dat er verwachtingen worden gewekt bij burgers die de IGZ niet waar kan maken. Daarnaast bestaan er vraagtekens over de manier waarop het onderwerp wordt ingevuld – met name de nadruk op meldpunten en *mystery guests* – aangezien deze uitgaan van wantrouwen, iets wat ook weerstand oproept bij medewerkers van de IGZ.

Het is van belang om bewust te zijn van deze maatschappelijke context aangezien de IGZ daar niet zomaar aan voorbij kan gaan. Echter, door duidelijke afwegingen te maken over hoe dit onderwerp verder in te vullen in de praktijk (zie daarvoor de volgende paragrafen), kan wel naar een manier worden gezocht participatie in de praktijk te brengen welke zo goed mogelijk de bezwaren die er leven verdisconteerd. Gezien de complexiteit van het onderwerp is het van belang om goed onderbouwde keuzes te maken met betrekking tot burgerparticipatie.

Wat is burgerparticipatie?

Een belangrijke conclusie is dat er nog veel onduidelijkheid bestaat binnen de IGZ over wat er nu precies moet worden verstaan onder het begrip *burgerparticipatie*. Gewaakt moet worden om alles dat betrekking heeft op de burger over één kam te scheren aangezien er belangrijke verschillen te identificeren zijn die consequenties hebben voor de afweging of er gebruik moet worden gemaakt van burgerparticipatie, op welke manier en wat daarvan dan precies de beoogde doelen zijn. Bovenstaande driedeling (informatie geven aan de burger, toezicht op participatie in de zorg, informatie van de burger bij het toezicht) kan helpen bij het nadenken over de verschillende vormen van burgerparticipatie. Deze driedeling levert de IGZ handvatten om verder invulling te geven aan het onderwerp burgerparticipatie en keuzes te maken met betrekking tot de verschillende vormen van participatie. Het is daarbij wel van belang te realiseren dat er binnen deze drie vormen opnieuw onderscheid kan worden gemaakt in verschillende typen participatie. Dit geldt met name voor de derde verschijningsvorm, het gebruiken van informatie van de burger bij het uitvoeren van toezicht, waarbij burgers kunnen

worden gebruikt als startpunt van toezicht (bijv. via meldingen), participatie tijdens het traject van toezicht georganiseerd kan worden (bijv. via gesprekken met bewoners/patiënten of cliëntenraden) of er gebruik kan worden gemaakt van informatie uit bestaande participatieprocessen (bijv. klachtenrapportages, *social media*).

Net als de verschillende vormen van participatie, is wat er onder ‘burger’ kan worden verstaan niet eenduidig. Keuzes over wie als burger wordt gezien hebben ook consequenties voor hoe participatie moet worden ingericht. Communicatie met de burger kan bijvoorbeeld betrekking hebben op communicatie met individuele burgers die een klacht hebben ingediend, of op het geven van informatie aan burgers in het algemeen over het werk van de IGZ. Ook bij het gebruik maken van informatie van burgers bij het uitvoeren van toezicht kan de keuze voor een bepaald type burger consequenties hebben voor de informatie die wordt verkregen. Participatie van ‘gewone’ patiënten of familie, zal een ander geluid opleveren dan wanneer er gebruik wordt gemaakt van meer professionele participatieorganen zoals cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Punt van aandacht is dat vooral hoogopgeleiden goed uit de voeten kunnen met veel participatiemethoden. Keuzes voor participatiemethoden hebben consequenties voor wie wel en niet gehoord worden. Wanneer er een breed inzicht wordt gezocht in het burgerperspectief, zou dat bijvoorbeeld pleiten voor het spreken met of interviewen (een representatieve selectie) van patiënten en cliënten.

Wat zijn de doelen die bereikt moeten worden met participatie?

Naast het wat en wie van participatie is een belangrijk punt van reflectie het *doel* van participatie. Doelen die zijn genoemd in dit onderzoek zijn het verbeteren van de kwaliteit van toezicht, legitimiteit van het toezicht (verantwoording afleggen over het werk van de Inspectie) en het verbeteren van het imago van de IGZ. Daarnaast kwam in dit onderzoek ook aan bod dat participatie een doel op zichzelf lijkt te worden. Dit is een van de nadelen van of spanningen rondom participatie die medewerkers hebben genoemd. Hierbij speelt de druk van buitenaf een belangrijke rol. De angst is daarbij

vooral dat er verwachtingen worden gewekt die de IGZ niet kan waarmaken. Daarnaast blijkt uit onderzoek naar participatie en uit de interviews met onze respondenten dat het niet altijd gemakkelijk is om de inbreng van burgers ook mee te wegen in het toezicht. Bovendien kan, afhankelijk van de vorm, participatie erg veel tijd kosten, zowel van de IGZ als van burgers.

Gezien deze mogelijke nadelen, moet dan ook *per situatie* de afweging gemaakt worden of de positieve effecten van participatie opwegen tegen de nadelen. Op basis van deze reflectie kan dan beter worden ingeschat wanneer participatie wel en wanneer het niet van belang is. Er bestaat discussie binnen de IGZ over welke factoren daarbij van belang zouden kunnen zijn. Volgens sommigen hangt dit mede af van de sector (verschil tussen care en cure) anderen wijzen erop dat het afhankelijk kan zijn van het onderwerp (meer technische onderwerpen zouden zich bijvoorbeeld minder goed lenen voor participatie) of de beoogde doelgroep. Er is echter verder onderzoek nodig om een meer specifieke uitspraak te doen over wanneer participatie wel en niet van belang is. Dit hangt ook samen met de vraag wat het doel van participatie is en welke methoden daar bij zouden kunnen horen (zie volgende paragraaf).

De discussie over voor- en nadelen onderschrijft opnieuw de boodschap dat participatie niet altijd van belang is en geen doel op zichzelf moet worden. Participatie moet niet ingevoerd worden zonder goed te reflecteren op dit onderwerp. Daarbij moet worden nagedacht over hoe de inbreng van burgers ook daadwerkelijk wordt gebruikt en hoe daarover gecommuniceerd wordt met betrokkenen als participatie wordt ingezet. Van belang is dat de concrete inbreng van burgers wordt vertaald naar de meer abstracte onderwerpen waar de IGZ zich mee bezig houdt. In dit rapport zijn daarvan enkele voorbeelden opgenomen.

Welke methoden moeten worden gebruikt?

Wanneer er besloten wordt dat in een bepaalde situatie participatie van belang is kan er nagedacht worden over *methoden*. Uit de ervaringen die er tot nu zijn met

participatie lijkt één van de drie geïdentificeerde vormen nog onderbelicht, te weten het toezicht houden op participatie in de instelling. Er wordt nog maar sporadisch en indien wel vrij procedureel toezicht gehouden of instellingen informatie van burgers gebruiken in hun kwaliteitsbeleid en of aspecten van kwaliteit die burgers belangrijk vinden in de levering van zorg voldoende terug te vinden zijn in de praktijk. Bovendien kan er gebruik worden gemaakt van de informatie uit participatieprocessen die in de instelling worden gebruikt bij het toezicht, waardoor de Inspectie niet altijd participatie zelf hoeft te organiseren. Dit komt ook tegemoet aan het bezwaar dat door medewerkers wordt geuit dat de participatieverantwoordelijkheid nu teveel bij de Inspectie komt te liggen, terwijl deze eigenlijk bij de instellingen hoort.

De vorm en methode van participatie hangt mede af van het type toezicht. Bij sommige onderwerpen in het thematisch toezicht kan bijvoorbeeld de inbreng van burgers gebruikt worden om meer de diepte in te duiken en inzicht te krijgen in het hele zorgproces, zoals in het geval van chronische beademing is gedaan. Burgers kunnen dan bijvoorbeeld helpen de kwesties die in dit proces van belang zijn nader te articuleren. Participatie tijdens het reguliere toezicht kan meer onderdeel worden van het toezichtproces door standaard te praten met patiënten of bewoners. Hier zijn positieve ervaringen mee in termen van de informatie die hieruit komt en de beperkte tijdsinvestering die hiervoor nodig is. Onderwerpen die patiënten en bewoners aandragen kunnen door inspecteurs vervolgens worden vertaald in verbeterpunten. Er kan ook meer gebruik worden gemaakt van de informatie uit participatieprocessen die al in de instelling zijn georganiseerd, zoals uit spiegelgesprekken en klachtenprocedures. Participatie betekent dus niet dat de burger tijdens het hele traject van toezicht actief betrokken moet zijn. Participatie bij het incidententoezicht is een vorm van participatie waar al langere tijd ervaring mee is opgedaan via meldingen die burgers kunnen doen bij het meldpunt (voorheen loket). Hierbij is een punt van aandacht vooral, mede na uitspraken van de Nationale Ombudsman, om tijdens het toezichtstraject dat volgt op een melding goed te communiceren met betrokkenen en deze bij dit traject te betrekken. De taal die wordt gebruikt is daarbij van belang. Dit geldt overigens ook voor de informatie die de IGZ ter beschikking stelt aan burgers in het algemeen. Algemene informatie en stukken op de website van de IGZ zijn lang niet

voor iedereen toegankelijk. Als er besloten wordt binnen de IGZ dat communicatie met de burger een belangrijk aandachtspunt is, zal de manier waarop er wordt gecommuniceerd van groot belang zijn.

De vorm en methode van participatie is ook afhankelijk van de fase van het toezichtproces. Het betrekken van burgers in een vroeg stadium kan helpen in het articuleren van de problemen waar het toezicht zich op zou moeten richten. Dit gebeurt al bijvoorbeeld bij Integraal Toezicht Jeugdzaken. Burgers in een vroeg stadium betrekken bij onderzoek of andere toezichtsprocessen erkent dat het doel van toezicht volgens burgers anders kan zijn dan de toezichthouder denkt. Integraal Toezicht Jeugdzaken heeft hier diverse voorbeelden van. Dit idee sluit bovendien aan bij het advies van Niezen et al. (2011) dat er binnen thematisch toezicht meer gebruik kan worden gemaakt van burgers in de voorbereidingsfase om te achterhalen hoe het probleem waar het toezicht over gaat gestructureerd is. Niezen et al. raden aan gebruik te maken van kwalitatieve methoden zoals interviews, focusgroepen en observaties. Daarbij kan ook worden gedacht aan het gebruiken van informatie uit bestaande bronnen of het inzetten van *social media*, zoals in hoofdstuk 6 is besproken.

Implementatie

Hoewel niet specifiek aandacht van deze studie, wijzen wij hier op de implementatie van participatie als een punt van aandacht. Gegeven het feit dat er inspecteurs zijn die het nut van participatie niet inzien, waarbij zij soms gebruik maken van legitieme argumenten tegen participatie, zal er in het implementatietraject goed stil gestaan moeten worden bij de communicatie van nut en noodzaak van burgerparticipatie naar inspecteurs. Bovenstaande vragen kunnen daar hulp bij bieden, aangezien het dwingt om goed onderbouwde keuzes te maken, waarbij expliciet moet worden benadrukt dat het in bepaalde gevallen dus ook legitiem is om te zeggen dat er geen participatie noodzakelijk is of dat een bepaalde vorm van participatie onvoldoende oplevert. Bovendien zijn de effecten van participatie nog niet altijd duidelijk. Er is dan ook meer onderzoek noodzakelijk naar de effecten van de verschillende vormen die wij in dit

rapport identificeren. Dit is van belang om voor de toekomst goede afwegingen te kunnen maken. De druk die nu op de Inspectie wordt uitgeoefend om aan de slag te gaan met de verschillende vormen van participatie moet niet leiden tot een situatie waarin er zonder goede argumentatie wordt begonnen met het betrekken van de burger bij alles wat de IGZ doet. De ervaring met participatie in andere sectoren leert dat dit al snel op teleurstellingen uit zal lopen. De aanbeveling voor vervolgonderzoek is dan ook een aantal verschillende vormen van participatie als *case study* onder de loep te nemen om op die manier meer inzicht te krijgen in de praktijk, zodat er in de toekomst betere afwegingen kunnen worden gemaakt. Dit rapport laat bovendien al zien dat er meer geleerd kan worden van de ervaringen uit de praktijk binnen de IGZ en bij andere toezichthouders. Reflectie op deze initiatieven en nader onderzoek zou zich daarbij ook moeten richten op de vraag welke ondersteuning medewerkers van de IGZ nodig hebben om burgers goed te betrekken bij hun werk. Dit vereist soms competenties die niet altijd bij iedereen van nature aanwezig zijn.

Aanbevelingen

Bovenstaande conclusies leiden tot de volgende aanbevelingen aan de IGZ:

- Denk na over een algemeen beleid met betrekking tot burgerparticipatie: wat moet er precies met burgerparticipatie bereikt worden? Het doel is daarbij afhankelijk van de vorm van participatie: informatie geven aan de burger, toezicht houden op participatie in de zorg, en het gebruiken van informatie van de burger bij het toezicht.
- Reflecteer op de volgende vragen bij het maken van afwegingen over burgerparticipatie in individuele gevallen: over welke vorm van participatie hebben we het, wie is de burger, wat is het doel, wat zijn de nadelen, welke methoden zouden gebruikt kunnen worden?
- Onderzoek de verschillende vormen van participatie in de praktijk. Daarbij zou gebruik kunnen worden gemaakt van kwalitatieve methoden om

participatieprocessen te volgen om meer inzicht te krijgen in wat wanneer het beste werkt en wanneer participatie niet geschikt is. Deze informatie kan ook worden gebruikt om een stappenplan voor burgerparticipatie te ontwikkelen.

- Investeer in ondersteuning van de medewerkers. Om de verschillende vormen van participatie goed vorm te geven zijn bepaalde competenties van medewerkers nodig, die niet altijd van nature aanwezig zijn. Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om methoden van interviewen die geschikt zijn om ervaringen van patiënten te achterhalen, zoals narrative interviewing en het vertalen van verhalen van patiënten in bredere kwaliteitsonderwerpen.

Ook voor de lange termijn is het van belang om met bovenstaande aanbevelingen aan de slag te gaan; het ontwikkelen van een lange termijn visie op burgerparticipatie is dan ook een belangrijke voorwaarde om dit thema op een verantwoorde wijze onderdeel te laten worden van de standaard procedures binnen de Inspectie. Tegelijkertijd kan er door zelf aan de slag te gaan met het onderwerp worden voorkomen dat de inmenging vanuit partijen in de bestuurlijke maatschappelijke context te groot wordt en er een beleid uitgezet kan worden dat tegemoet komt aan de ideeën hierover binnen de IGZ zelf.

In onderstaande tabel is een deel van de resultaten in een overzicht samengevat. Opgemerkt moet worden dat deze tabel geen recht doet aan alle nuance verschillen in argumentatie voor de verschillende doelen, methoden en aandachtspunten.

Geven van informatie aan de burger		Participatie tijdens het traject van toezicht		
	Toezicht op burgerparticipatie in de zorg	Burger als startpunt van toezicht	Participatie tijdens het traject van toezicht	Gebruik van informatie uit bestaande participatieprocessen
Burger	Individuele burgers die een melding doen	Burgers in het algemeen	Met name patiënten	
Doel	Duidelijk communiceren, verwachtingen management	Vergroten legitimiteit: uitleg over het werk van de IGZ. Verantwoording over het werk van de IGZ Verbeteren imago van de IGZ	Verbeteren van toezicht: controle op of patiënten inspraak- en invloeds-mogelijkheden hebben in de zorg die zij ontvangen (als onderdeel van kwaliteit van zorg)	Individuele patiënten, familieleden Patiënten en familie als collectief (patiënten-organisaties, cliëntenraden) Verbeteren van het toezicht: Het patiëntenperspectief op zorg als bron van toezicht (dit perspectief is mede afhankelijk van het gebruik van individuele collectieve burgers)

¹⁴ Waar in deze tabel patiënt staat kan ook bewoners of cliënten gelezen worden.

Nadelen/ spanningen	Druk van buitenaf	Druk van buitenaf	Tijdsinvestering	Tijdsinvestering	Het een plek geven van deze informatie in het toezichtsoordeel	Het een plek geven van deze informatie in het toezichtsoordeel
	Wekken van te hoge verwachtingen	Wekken van te hoge verwachtingen	Moelijk te meten/protocolleren	Wekken van te hoge verwachtingen		
	Tijdsinvestering	Tijdsinvestering			Tijdsinvestering (Inspectie en patiënten)	
Voorbeelden van methoden	Individuele contacten na meldingen via telefoon, brief en overleg	Media, <i>social media</i> , website	Controle op aanwezigheid cliëntenraden, kwaliteitsverbetering op basis van patiëntenervaringen	Loket, meldpunten, overleg patiëntenorganisaties	Interviews, enquêtes, lekeninspecteurs, spreken met patiënten tijdens toezichtsbezoek	Klachtenrapportages, participatieverslagen, rapporten cliëntenraden, overleg cliëntenraden, <i>social media</i> , CQ index
Aandachts- punten	Taal Mensen willen zich gehoord voelen	Taal	Manier om verantwoordelijkheid bij instellingen zelf te leggen	Communicatie met de burger na de melding	Representativiteit Trainen/ondersteunen van medewerkers	Representativiteit Trainen/ondersteunen van medewerkers

Literatuur

Adams, S.A. 2010. "Letting the people speak" or obliging voice through choice? In R. Harris, S. Wyatt, & N. Wathen (Eds.), 2010. Reconfiguring Health Consumers: Health Work and the Imperative of Personal Responsibility. Houndmills, UK: Palgrave.

Adams, S.A. 2011. Sourcing the crowd for health services improvement: the reflexive patient and "share-your- experience" websites. *Social Science and Medicine* 72, 1069-1076.

Albeda, H. 2007. In: Leeuw, F., Kerseboom, J. and Elte, R. (eds). Turven, tellen en toetsen: Over toezicht, inspectie, handhaving en evaluatie in Nederland. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Arentsen, P. Korendijk, M., Tuijn, S.M, Frederiks, B.J.M. 2008. *De verwachtingen van burgers over de IGZ*, IGZ en VU Amsterdam, Amsterdam, Utrecht.

Arnstein, S.R. 1969. A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners* 35(4), 216-223.

Bal, R., Mastboom, F., Spiers, H. P., & Rutten, H. 2007. The product and process of referral. Optimizing GP-specialist communication through ICT. *International Journal of Medical Informatics*, 76S(Supplement 1), S28-S34.

Bate, P. and G. Robert 2006. Experience-based design: from redesigning the system around the patient to co-designing services with the patient, *Qual Saf Health Care*, 15 (5):307-310.

Bruijn J.A. de 2010. Reactie op artikel Cor van Montfort over ontwikkelingen rond toezicht, *Tijdschrift voor Toezichts*, (1) 2: 58-59

Blok H. 2011. *Burger en Toezicht*, IGZ, Utrecht.

Bovenkamp, van de H.M. 2010. *The Limits of patient power: examining active citizenship in Dutch health care*, Erasmus Universiteit Rotterdam, Rotterdam.

Bovenkamp, van de H.M., Grit,, K. and Bal, R. 2008. *Inventarisatie patientenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid*, iBMG, ErasmusMC, Rotterdam.

Bovenkamp, van de H.M. and Trappenburg M.J. 2009. Reconsidering patient participation in guideline development, *Health Care Analysis*, 17(3): 198-216.

Bovenkamp, van de H.M. Trappenburg, M.J. Grit, K. 2010. Patient participation in collective health care decision-making: the Dutch model, *Health Expectations*, 13 (1): 73-85.

Brabham, D.C. 2008. Moving the crowd at iStockphoto: The composition of the crowd and motivations for participation in a crowdsourcing application. *First Monday*, 6, 2, <http://firstmonday.org/htbin/cgiwrap/bin/ojs/index.php/fm/article/view/2159/1969>.

Braithwaite, J., Makkai, T., Braithwaite, V.A. 2007. Regulating aged care. Ritualism and the new pyramid. Cheltenham: Edward Elgar.

Braithwaite J. & Makkai, T. 1993. Can resident centred inspection of nursing homes work with very sick residents? *Health Policy*, 24 :19-33.

Care Quality Commission. 2010. *Voices into action. How the Care Quality Commission is going to involve people*, CQC, London.

Caron-Flinterman, J. F. (2005). *A new voice in science. Patient participation in decision-making on biomedical research*. Amsterdam, VU.

Chavannes, M. 2007. De burger als toezichthouder. Hoe de burger de overheid kan helpen haar verantwoordelijkheid te hernemen. In: Leeuw, F., Kerseboom, J. and Elte, R. (eds). Turven, tellen en toetsen: Over toezicht, inspectie, handhaving en evaluatie in Nederland. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Van Erp, J. 2007. De dreiging van negatieve publiciteit. Is reutatieschade een alternatief voor handhaving? In: Leeuw, F., Kerseboom, J. and Elte, R. (eds). Turven, tellen en toetsen: Over toezicht, inspectie, handhaving en evaluatie in Nederland. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Epstein, S. 2008. *Patient groups and health movements*, in: The Handbook of Science and Technology Studies, E.J. Hackett, O Amsterdamska, M. Lynch, J Wajcman (eds), Cambridge: MIT Press: 499-539.

EURIM. 2008. How to achieve citizen-centric service delivery: Let the people speak. Available online: http://www.eurim.org.uk/activities/tgdialogues/TGD_IntegratedReport.pdf.

Goodman, F. 2005. *To develop and pilot a model for the inspection of children's homes incorporating peer inspectors*.

Goudriaan G. and Goris A. 2007. *Naar een volwaardige marktpositie van patiëntenorganisaties*, Leiden, STG/HMF.

Haft ten G., 2010, *Dokter is ziek als patiënt zie je hoe zorg beter kan*. Uitgeverij Contact, Amsterdam/Amsterdam/Antwerpen

Helderman, J-K. and Honingh, M.E. 2009. *Systeemtoezicht. Een onderzoek naar de condities en werking van systeemtoezicht in zes sectoren*. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Hewlett, S., de Wit M. et al. 2006, Patients and professionals as research partners: challenges, practicalities and benefits, *Arthritis & Rheumatism*, 55: 676-680.

Hulshof, M. 2007. De Consumentenautoriteit. Eerlijke handel voor consument én ondernemer. In: Leeuw, F., Kerseboom, J. and Elte, R. (eds). Turven, tellen en toetsen: Over toezicht, inspectie, handhaving en evaluatie in Nederland. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, augustus 2010. *Chronische beademing vereist betere afstemming*, IGZ, Utrecht.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, februari 2009, *Infuuspompen in de thuissituatie: een goede ontwikkeling maar toepassing moet veiliger*, IGZ, Utrecht.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, ongewijzigde herdruk maart 2010, *Leidraad Meldingen: Onderzoek door de Inspectie voor de Gezondheidszorg naar aanleiding van meldingen*, IGZ, Utrecht.

Inspectie voor de Gezondheidszorg, September 2011., *Goede vooruitgang in toegankelijkheid huisartsenzorg en bereik publieke gezondheidszorg volgens nieuw zorgmodel voor asielzoekers*, IGZ, Utrecht.

Integraal Toezicht Jeugdzaken, maart 2011. *Het kind van de rekening: hulp aan kinderen die leven in armoede*, Integraal Toezicht Jeugdzaken, Utrecht.

Kraan, W.G.M. van der, P. Meurs, and S. Adams. 2008. *Effectieve medezeggenschap. Een verkennend onderzoek naar effectieve vormgeving van medezeggenschap van cliënten in algemene ziekenhuizen*. Rotterdam: iBMG.

Leys M., Reyntens, S., et al. 2007. *Patiëntenparticipatie in het gezondheidszorgbeleid. Een literatuuroverzicht en verkenning van internationale en Belgische initiatieven*, K. Boudewijnstichting, Brussel.

Marketresponse, Research and Consultancy. 2011. *Imago onderzoek Inspectie voor de Gezondheidszorg*, Leusden.

Mann, S., Nolan, J. and Wellman, B. 2003. Sousveillance: inventing and using wearable computing devices for data collection in surveillance environments. *Surveillance & Society* 1, 3, 331-355.

Mous, C. 2010. Social Media Monitoring voor de Overheid. Available online:
<http://www.overheidsdigitalisering.nl/featured/social-media-monitoring-voor-de-overheid/>.

Meijer, A. 2011. Monitoren van communicatie van burgers via social media (definitieve versie) *Bestuurswetenschappen* 65(6). Available online:
<http://ambtenaar20.ning.com/profiles/blogs/monitoren-van-communicatie-van-burgers-via-social-media>.

Montfoort C.J. van, 2010. Ontwikkelingen in toezicht en verantwoording bij instellingen op afstand: een terugblik en een blik in de toekomst, *Tijdschrift voor Toezicht*, (1) 1:6-20

Nationale Ombudsman. 2009. *De Inspectie voor de Gezondheidszorg: een papieren tijger?* Rapportnummer 2009/250, Den Haag.

Niezen, M., F. Neefjes en R. Bal. 2011. *Leren van toezicht*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG).

Oudenampsen D., Kamphuis H. et al. 2008. *Patiënten en Consumentenbeweging in beeld: brancherapport 2007 de categorale organisaties*, Verwey Jonker Instituut, Utrecht.

Rabeharisoa V. and Callon, M. 2006. The involvement of patients in research activities supported by the French Muscular Dystrophy Association, in S. Jasanoff, *States of Knowledge: Science, Power and Political Culture*. Chicago: University of Chicago Press, Chicago.

Robben, P. 2010. *Toezicht in een glazen huis*, Inaugural lecture, Erasmus University Rotterdam.

Robben, P. 2011. *Burgerperspectief van de IGZ*, IGZ interne memo.

Schinkel, W. 2008. De nieuwe technologieën van zelfcontrole. Van surveillance naar selfveillance. In: Berg, M. van den, Prins, C. and Ham, M. (eds). In de greep van de technologie. Amsterdam: van Genneep.

Scholtes, E. 2007. Toezichthouders en transparantie. In: Leeuw, F., Kerseboom, J. and Elte, R. (eds). Turven, tellen en toetsen: Over toezicht, inspectie, handhaving en evaluatie in Nederland. Den Haag: Boom Juridische Uitgevers.

Scoble, R. and Israel, S. 2006. Naked Conversations: How blogs are changing the way businesses talk with customers. Hoboken, NJ: John Wiley and Sons, Inc.

Scourfield, P. 2010. A critical reflection on the involvement of 'Experts by Experience' in Inspections, *British Journal of Social Work*, 40: 1890-1907.

Thorsen, E. 2008. Journalistic objectivity redefined? Wikinews and the neutral point of view, *New Media Soc* 10: 935-954.

TNO. 2009. Risicodetectie in de eerstelijns. Rapportnummer: KvL/P&Z 2009.092. Leiden: TNO.

Trappenburg M.J. 2008. *Genoeg is genoeg: Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam University Press, Amsterdam.

Tritter, J.Q., McCallum A., 2006. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein, *Health Policy*, 76: 156-168.

Tweede kamer Handelingen 2010 71-6105.

Tweede Kamer 2009-2010 24 170 nr. 109.

Tweede Kamer 2010-2011 30597 nr. 201.

Utz, S. (2009) 'Egoboo' vs. altruism: the role of reputation in online consumer communities. *New Media & Society* 11,3, 357-374.

Vanhommerig, I. en P. M. Karré. 2011. Open data en dynamische verantwoording. *Bestuurskunde* 3, 44-51.

Vincent, C. 2010. Patient Safety. 2nd Edition. Oxford: Wiley-Blackwell.

Wersch, S.F.M. van de & Akker, P.A.M. 2005. *Clientenparticipatie bij multidisciplinaire richtlijnontwikkeling in de GGZ: Ervaringskennis is geen kennis?! IVA*, Utrecht.

Wersch A. van, Eccles M. 2001. Involvement of consumers in the development of evidence based clinical guidelines: practical experiences from the North of England evidence based guideline development programme, *Qual. Health Care*, 10: 10-16.

Wit de F., de Mul, M., Bal, R. 2008. Leren van patiënten, de spiegelbijeenkomst als kwaliteitsinstrument, *Medisch Contact*, 63 (23): 990-993.

Zuiderent-Jerak, T., Jerak-Zuiderent S., van de Bovenkamp, H., Swan Tan, S., Hakkaart-van Rooyen L., Brouwer W., Bal, R. 2010. *Variatie in richtlijnen wat is het probleem?* Regieraad, Den Haag.

Websites

www.pvv.nl, 23-09-2011.

Bijlage 1: Overzicht respondenten en aanduiding citaten

Tien interviews zijn gehouden met medewerkers van de Inspectie. Citaten uit deze interviews zijn aangewezen met “i”.

Daarnaast zijn interviews gehouden met respondenten van andere organisaties: de AFM, NPCF en Onderwijsinspectie. Citaten uit deze interviews zijn aangewezen met “a”.

Als laatste zijn telefonisch en emailinterviews gehouden met buitenlandse organisaties: CQC, een NHS Trust en de website Patient Opinion. Citaten uit deze interviews zijn aangewezen met “b”.

Citaten uit de focusgroepen zijn aangewezen met FGo voor oktober en FGn voor november.

Bijlage 2: Leden Begeleidingscommissie

Paul Robben (prof dr. PBM), senior stafadviseur

Eric Stomph (drs. ECA), senior inspecteur

Jan van Wijngaarden (drs. JK), hoofdinspecteur

Karen Kolenbrander (KN), Hoofd Meldpunt IGZ

Wilbert Ransz (WJG), senior adviseur

Helene Blok (drs. H), adviseur

Roland Bal (prof. dr. R), Hoogleraar Beleid en Bestuur van de Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit . Rotterdam

Tom van der Grinten (prof. dr. TED), Emeritus Hoogleraar Beleid en Organisatie Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam

Erasmus Universiteit Rotterdam
instituut Beleid & Management Gezondheidszorg

Bezoekadres

Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam

Postadres

Postbus 1738
3000 DR Rotterdam

Tel. (010) 408 8555
Internet www.bmg.eur.nl
E-mail research@bmg.eur.nl

ISBN 978-94-90420-20-8